

# UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

---



ESCUELA DE DOCTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE CANTABRIA  
DOCTORADO EN MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD



## TESIS DOCTORAL

(Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto  
económico y calidad de vida)

-----

## PhD THESIS

(Health education in patients with nephrostomy: economic impact  
and quality of life)

---

Presentada por: **LUIS MANUEL FERNÁNDEZ CACHO**

Dirigida por: **DRA. ROSA AYESA ARRIOLA**

**Santander, Diciembre de 2019**

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto  
económico y calidad de vida

# UNIVERSIDAD DE CANTABRIA



ESCUELA DE DOCTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE CANTABRIA  
DOCTORADO EN MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

---

## TESIS DOCTORAL

(Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto  
económico y calidad de vida)

-----

## PhD THESIS

(Health education in patients with nephrostomy: economic impact  
and quality of life)

---

Presentada por: **LUIS MANUEL FERNÁNDEZ CACHO**

Dirigida por: **DRA. ROSA AYESA ARRIOLA**

**Santander, Diciembre de 2019**

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

*A todos los pacientes y familiares por confiar sus experiencias y compartir de una forma desinteresada sus vivencias y malestares con un completo desconocido como yo. Sin vosotros, este trabajo no hubiera sido posible.*

**GRACIAS DE CORAZÓN.**

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **AGRADECIMIENTOS.**

- A Rosa Ayesa Arriola, responsable del Grupo de Investigación en Psiquiatría del IDIVAL, directora, tutora y la verdadera alma de este trabajo. Sin tu apoyo esto sólo hubiese sido un proyecto.
- A mi pareja Beatriz y a mis dos hijos Javier y Jana, por ser el motor que me hace levantarme cada mañana. Os debo todo el tiempo que os he robado y que con tanto cariño y comprensión me habéis regalado para llevar a cabo este sueño.
- A mis padres y familia en general por todo, no sólo por esta tesis.
- A todo el Grupo de Investigación en Psiquiatría del IDIVAL por haberme hecho sentir uno más. Víctor por su apoyo informático y por revelarme la verdadera identidad de “red hulk”; a Esther por ser mi referente más cercana y compartir su experiencia reciente; a Marga por sus conversaciones y sus cafés (que casi nunca me dejaba pagar); a Javi y Diana por darme todos sus consejos y apoyo y sobretodo hacerme sentir como uno más del equipo.
- Al Dr. Crespo-Facorro por apostar y “luchar” por mí.
- A mis compañer@s del Servicio de Radiodiagnóstico del HUMV por ayudarme desinteresadamente en la recolección de datos.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Al Dr. Juan Jordá por prestarme desinteresadamente su trabajo.
- Al Dr. Pedro Muñoz por orientarme estadísticamente y por sus ideas.
- Y, en definitiva, a cada uno de vosotros que habéis puesto vuestro granito de arena.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## ÍNDICE

<b>I.</b>	<b>PRIMERA PARTE. MARCO TEÓRICO.</b>	<b>Pág</b>
	<b>1. Nefrostomía</b>	<b>21</b>
	1.1.Introducción.	22
	1.2.Antecedentes históricos.	25
	1.3.Técnica.	27
	1.3.1. Técnicas de acceso percutáneo.	27
	1.3.1.1. Técnica de Seldinger.	33
	1.3.2. Técnicas de imagen.	35
	1.3.2.1. Nefrostomía guiada por Tomografía Computerizada (TC).	36
	1.3.2.2. Nefrostomía guiada por ecografía.	37
	1.3.2.3. Nefrostomía guiada por fluoroscopia.	39
	1.4. Principales indicaciones de nefrostomía.	40
	1.5. Contraindicaciones a la nefrostomía.	42
	1.6. Complicaciones de la nefrostomía.	42
	1.7. Cuidados al paciente portador de nefrostomías	46
	<b>2. Educación sanitaria</b>	<b>51</b>
	2.1. Introducción.	53

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

2.2. Antecedentes históricos.	54
2.3.. Objetivos de la educación sanitaria.	58
2.4. Métodos de educación sanitaria.	52
2.5. Educación sanitaria y artículos científicos.	60
<b>3. Calidad de vida.</b>	<b>63</b>
3.1. Introducción.	65
3.2. Evolución histórica.	67
3.3. Calidad de vida relacionada con la salud.	70
3.4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con estomas	74
3.5. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud.	76
3.6. Instrumentos de medida de la calidad de vida.	78
3.7. Impacto en la calidad de vida de la educación sanitaria.	82
<b>4. Impacto económico.</b>	<b>85</b>
4.1. Introducción.	87
4.2. Producto sanitario.	91
4.3. Costes sanitarios.	93
4.4. Evaluación de los costes.	96
4.5.	

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

4.6. Medidas de rendimiento.	98
------------------------------	----

## **II. SEGUNDA PARTE. APLICACIÓN EMPÍRICA.**

<b>5. Objetivos.</b>	101
----------------------	-----

<b>6. Hipótesis.</b>	102
----------------------	-----

6.1.Comprobación de hipótesis.	103
--------------------------------	-----

<b>7. Método.</b>	106
-------------------	-----

7.1.Tipo de estudio.	106
----------------------	-----

7.1.1. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.

7.1.2. Ensayo clínico aleatorizado: impacto de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomía.

7.2.Ámbito del estudio.	107
-------------------------	-----

7.3.Participantes.	108
--------------------	-----

7.3.1. Criterios de inclusión.	108
--------------------------------	-----

7.3.2. Criterios de exclusión.	108
--------------------------------	-----

7.3.3. Selección de pacientes.	110
--------------------------------	-----

7.3.3.1. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.

7.3.3.2.

7.3.3.3.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 7.3.3.4. çEnsayo clínico aleatorizado: educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

7.4. Principios ético-legales.	111
7.5. Variables.	112
7.5.1. Variable de intervención.	112
7.5.2. Variables dependientes.	112
7.5.3. Variables independientes.	112
7.6. Instrumentos de medida.	115
7.6.1. EuroQol-5D (EQ-5D).	115
7.6.2. Inventario de Ansiedad de BECK (BAI).	123
7.6.3. Escala Visual Analógica del dolor (EVA).	125
7.7. Intervención cognitivo-conductual (EpS).	128
7.8. Análisis estadístico.	130
7.8.1. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.	
7.8.2. Ensayo clínico aleatorizado: impacto de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomía.	

## **8. Resultados.** 133

### 8.1.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

8.2. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.

8.3. Ensayo clínico aleatorizado: educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida.

**9. Discusión.** 162

**10. Conclusiones.** 177

10.1. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.

10.2. Ensayo clínico aleatorizado: impacto de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomía.

**11. Bibliografía.** 181

**12. Anexos.** 207

12.1. Información del estudio a los pacientes.

12.2. Consentimiento informado estudio descriptivo longitudinal.

12.3. Consentimiento informado ensayo clínico aleatorizado.

12.4. Cuestionario pre-nefrostomía.

12.5. Cuestionario post-nefrostomía.

12.6. Permisos institucionales: jefe de servicio y supervisoras.

12.7. Licencia de usuario EuroQol-5D.

12.8. Certificado Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) estudio descriptivo longitudinal.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

12.9. Certificado Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC)

ensayo clínico aleatorizado.

12.10. Hoja informativa sondas de nefrostomía a los pacientes.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tesis:** Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida.

**Aspectos legales.** Tras obtener las aprobaciones necesarias para la realización de los estudios, éstos se han llevado a cabo siguiendo la normativa referente a la confidencialidad de los datos. Asimismo, todos los pacientes han sido debidamente informados antes de participar en el estudio a través de una hoja de información al paciente diseñada de acuerdo con los objetivos de cada proyecto y la firma del consentimiento informado.

**Monitorización.** El trabajo de campo ha sido monitorizado de manera centralizada por el investigador principal (Luis Manuel Fernández Cacho) con el fin de obtener la máxima calidad en los datos y garantizar su fiabilidad.

**Gestión y análisis de datos.** Una vez recogidos los datos han sido guardados en una hoja Excel y analizados en el programa informático SPSS. Para garantizar la calidad de los datos y resultados, las bases de datos de los estudios tenían acceso restringido, de modo que ni el monitor ni el estadístico tenían autorización para modificar la base de datos correspondiente.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Evaluación Beneficio-Riesgo del paciente.** El paciente no se expuso a ningún riesgo adicional por participar en el estudio, ya que su inclusión no conllevaba práctica diagnóstica, evaluadora o terapéutica adicional a la que de por sí estimara oportuna su profesional. Por lo tanto, la participación en el presente estudio no implicó riesgo sobreañadido alguno para el paciente. Bien al contrario, de su participación voluntaria en el presente trabajo se pueden extraer conclusiones que sean de interés en el futuro para la valoración de la calidad de vida de los pacientes con sondas de nefrostomía.

**Hoja de información y de consentimiento.** Antes de la inclusión de un paciente en el estudio se le informaba a él y a sus familiares acerca de los objetivos del mismo, la metodología a seguir y la confidencialidad de los datos. Para ello, se diseñó una hoja de información al paciente, específica para cada estudio. Una vez informado el paciente y/o e/los acompañantes, éstos daban su consentimiento escrito para participar en el estudio.

**Confidencialidad de los datos.** La información referente a la identidad de los pacientes y los acompañantes se considera confidencial a todos los efectos. La identidad de los pacientes no puede ser desvelada ni divulgada. Los datos de los

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

pacientes recogidos en la hoja Excel durante el estudio se documentaron de manera anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente), de manera que únicamente el investigador podía asociar tales datos a una persona identificada o identificable. La base de datos del estudio no contiene identificación alguna del paciente, nada más que un código numérico por el que no es posible desvelar su identidad. Para la consecución del objetivo del estudio, se han realizado dos estudios de investigación que corresponden a cada una de las situaciones en las que se pretendía evaluar la calidad de vida.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO**

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



# NEFROSTOMÍA



Fuente: istock. National Institute of Biomedical Imaging, and Bioengineering.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

# 1. NEFROSTOMÍA PERCUTÁNEA.

## 1.1 Introducción.

La nefrostomía percutánea es una técnica que consiste en la colocación de una sonda flexible que comunica directamente el riñón con el exterior, a través de un orificio en la piel. El primer caso fue descrito en 1955 (Dagli & Ramchandani, 2011; Goodwin, Casey, & Woolf, 1955; Li & Regalado, 2012) por lo que se trata de una técnica relativamente reciente. Es un procedimiento ampliamente establecido para pacientes con obstrucción de la vía urinaria que se dan en: (Schinagel, 1949; Weltings, Schout, Roshani, Kamphuis, & Pelger, 2019):

- Litiasis ureteral o pieloureteral
- Tumores vesicales
- Tumores prostáticos
- Tumores ginecológicos
- Obstrucciones ureterales de causa extrínseca como urinomas, fibrosis retroperitoneal y ligaduras quirúrgicas.

Otras indicaciones se dan en casos de lesiones no obstructivas:

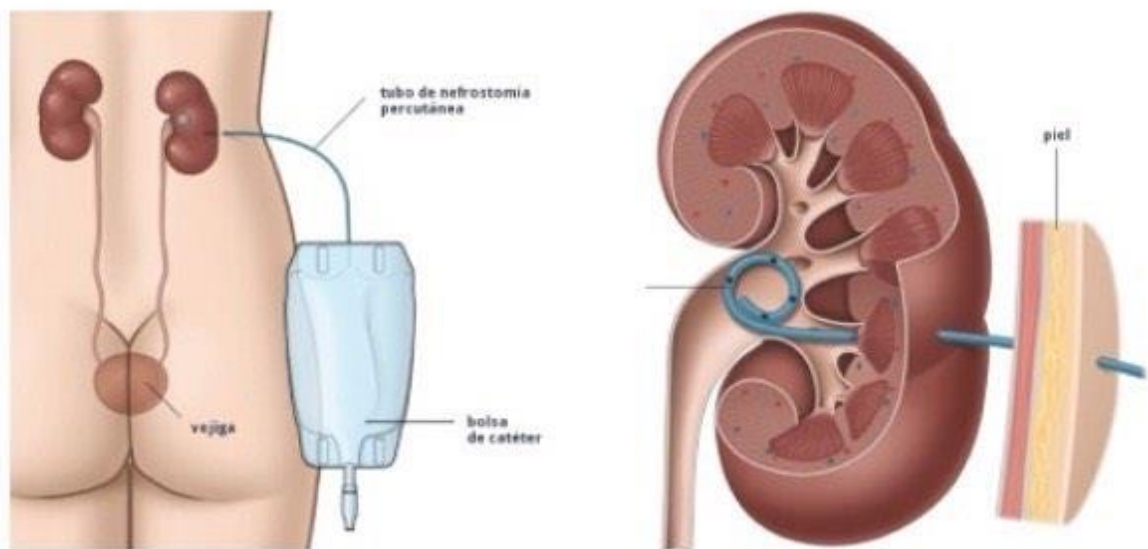
- Sección quirúrgica del uréter
- Fístulas urinarias

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

La técnica se lleva a cabo mediante punción directa guiada por ecografía y posterior control radioscópico, en posición habitualmente decúbito prono y bajo sedación y anestesia local en el lugar de punción. El resultado final es la colocación de una sonda de tipo *pig-tail* que comunica el riñón con el exterior (Dagli & Ramchandani, 2011). La sonda en su extremo distal está unida a una bolsa colectora de orina y habitualmente sujeta a la pierna del paciente. Debido a la escasa incidencia de complicaciones (Lewis & Patel, 2004; Radecka & Magnusson, 2004; Turo et al., 2018) que presenta (entre un 2% y un 10%), supone una técnica de elección muy adecuada como derivación urinaria (Schinagel, 1949). Para evitar posibles obstrucciones de dicha sonda por depósito de diversos productos de desecho del metabolismo, los pacientes deben acudir de forma semanal a centros de salud para realizarse lavados del sistema de drenaje y control de la zona peri-catéter (Dyer et al., 2002). Además, con una periodicidad casi mensual, las sondas deben ser cambiadas en los Servicios de Radiología. La facilidad del procedimiento y su baja morbilidad lo convierten en una técnica cada vez más extendida y aceptada (Ali et al., 2013). El número de pacientes sometidos a esta técnica está aumentando de forma exponencial. Además, por las diversas patologías que pueden requerir la colocación de estas sondas, la población diana oscila en un abanico de edades muy amplio, desde

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

recién nacidos a pacientes de edades avanzadas. Su duración puede ser desde escasas semanas a años, o incluso portar las sondas de una manera permanente. Por tanto, los pacientes deben aprender a convivir con la sonda durante un determinado tiempo (Zagoria & Dyer, 1999).



Fuente: [www.insuficienciarenal.com](http://www.insuficienciarenal.com)

La mayoría se trata de casos de tipo obstructivos que impiden el correcto trayecto de la orina desde la vía urinaria superior hasta la inferior, evitando así la acumulación de orina en el riñón con el consiguiente riesgo de hidronefrosis y compromiso renal (Dagli & Ramchandani, 2011; Li & Regalado, 2012).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **1.2. Antecedentes históricos.**

Aunque el primer dato acerca del abordaje percutáneo data de 1896 con la inyección post-mortem de sales de mercurio, el intervencionismo percutáneo guiado por imagen se inicia a partir de 1940 con Ruppel y Brown (Hwang, 2010) quienes lograron extraer un cálculo a través de una nefrostomía quirúrgica. Este tipo de abordaje mínimamente invasivo es la base de la nefrostomía. En 1953 se aplica la técnica de Seldinger (Pollock, 2016) para puncionar a través de la piel e introducirse en el interior de los vasos con una guía que se dirige mediante manipulación externa; Ween y Florence (Giusti & De Lisa, 2018) penetran con una aguja fina en el interior de riñones hidronefróticos para estudiarlos radiológicamente tras introducir un contraste, método que, en 1955, perfeccionan Goodwin y Casey (Goodwin, et al., 1955), quienes colocaron un trocar directamente en el sistema de recogida. Más tarde, se adoptó la técnica de Seldinger. En 1965 Bartley (Bartley & Chidekel, 1965) describe la técnica de la nefrostomía percutánea con control radioscópico y usa una aguja fina para acceder al riñón; en 1967 Cobb para tratar una sepsis por pielonefrosis se sirve del trocar de una aguja de biopsia de Vilm-Silverman (Cobb, 1967) para evacuar el contenido renal. No fue sin embargo hasta la década de los 70 cuando la técnica de la nefrostomía realizada ya por los

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

radiólogos vasculares adquirió mayor importancia. En 1970 se pone de manifiesto la importancia de la punción percutánea en los quistes renales y su posterior esclerosis por diversos medios químicos; en 1971 Vela Navarrete (Gonzalez Enguita et al., 2005) preconiza la segunda punción renal para medir la presión intrapiélica de los riñones obstruidos y evaluar su función y, expone detalladamente el método de acceso por vía lumbar; un año más tarde Kristensen (Caoili & Davenport, 2014) crea un transductor ecográfico para dirigir la agujas de punción y en 1976, Fernfröm y Johansson (Fernstrom & Johansson, 1976) efectúan la primera extracción de un cálculo a través de una nefrostomía colocada con esa finalidad describiendo un método para dilatar tal nefrostomía anterógrada mediante el uso de dilatadores de plástico graduados introducidos coaxialmente por la vía (Patel & Nakada, 2015).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **1.3. Técnica.**

La nefrostomía percutánea es un procedimiento, generalmente realizado por radiólogos intervencionistas, que tiene como objetivo proporcionar un drenaje alternativo temporal o permanente del tracto urinario superior, como una solución a la obstrucción mecánica u otros defectos del sistema de drenaje que dan como resultado una oclusión directa. El objetivo de dicho drenaje es disminuir la presión en el conducto urinario superior causado como resultado de una obstrucción supra o intra vesical da como resultado una hidronefrosis y por lo tanto en un aumento de la presión dentro del sistema colector pudiendo provocar un daño del parénquima renal. Diversas circunstancias pueden ser la causa de estas obstrucciones y requerir de una nefrostomía temporal o permanente para solventar los posibles problemas como disolver los cálculos; para infundir agentes quimioterapéuticos, antibióticos o antifúngicos; para desviar el sistema colector renal a fin de optimizar el tratamiento de las fístulas resultantes de traumas, lesiones iatrogénicas, neoplasias malignas o enfermedades inflamatorias; para tratar las complicaciones relacionadas con el trasplante renal; para extraer un cuerpo extraño; y para tratar otras enfermedades urológicas. En el contexto del tratamiento del cáncer, la nefrostomía percutánea juega un papel importante porque es un método eficaz para crear una vía



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

alternativa de drenaje urinario para eludir las obstrucciones del bypass, la mayoría de ellas causadas por neoplasias en el cuello uterino, la próstata o la vejiga (Garg, Bansal, Singh, & Sankhwar, 2019). El uso de modalidades de imagen para guiar el procedimiento (Sommer et al., 2011) y las mejoras en el equipo empleado han permitido realizar nuevas técnicas, lo que ha dado como resultado una reducción de la morbilidad asociada y la ampliación de las indicaciones para el procedimiento. Puede usarse como un conducto para procedimientos diagnósticos y terapéuticos para proporcionar desviación urinaria y mejorar las funciones renales (Montvilas, Solvig, & Johansen, 2011). La nefrostomía percutánea como hemos comentado en el apartado anterior, fue descrita por primera vez por Goodwin et al. hace medio siglo y recientemente revisado por Dyer et al. (Dyer, et al., 2002). La primera nefrostomía percutánea guiada por ecografía fue realizada por Pederson y alcanzó una tasa de éxito de alrededor del 70%. Desde entonces, se han realizado una gran cantidad de estudios de nefrostomías percutáneas guiadas por ultrasonido, fluoroscopia, TC o una combinación de las tres, en particular en las últimas dos décadas, y se ha informado una tasa de éxito de hasta el 92%. Esto se ha logrado gracias al empleo de ecógrafos de ultrasonido de alta resolución que permiten una visualización precisa del sistema renal (Giusti & De Lisa, 2018). El éxito clínico de la nefrostomía percutánea depende de una serie de variables: el estado

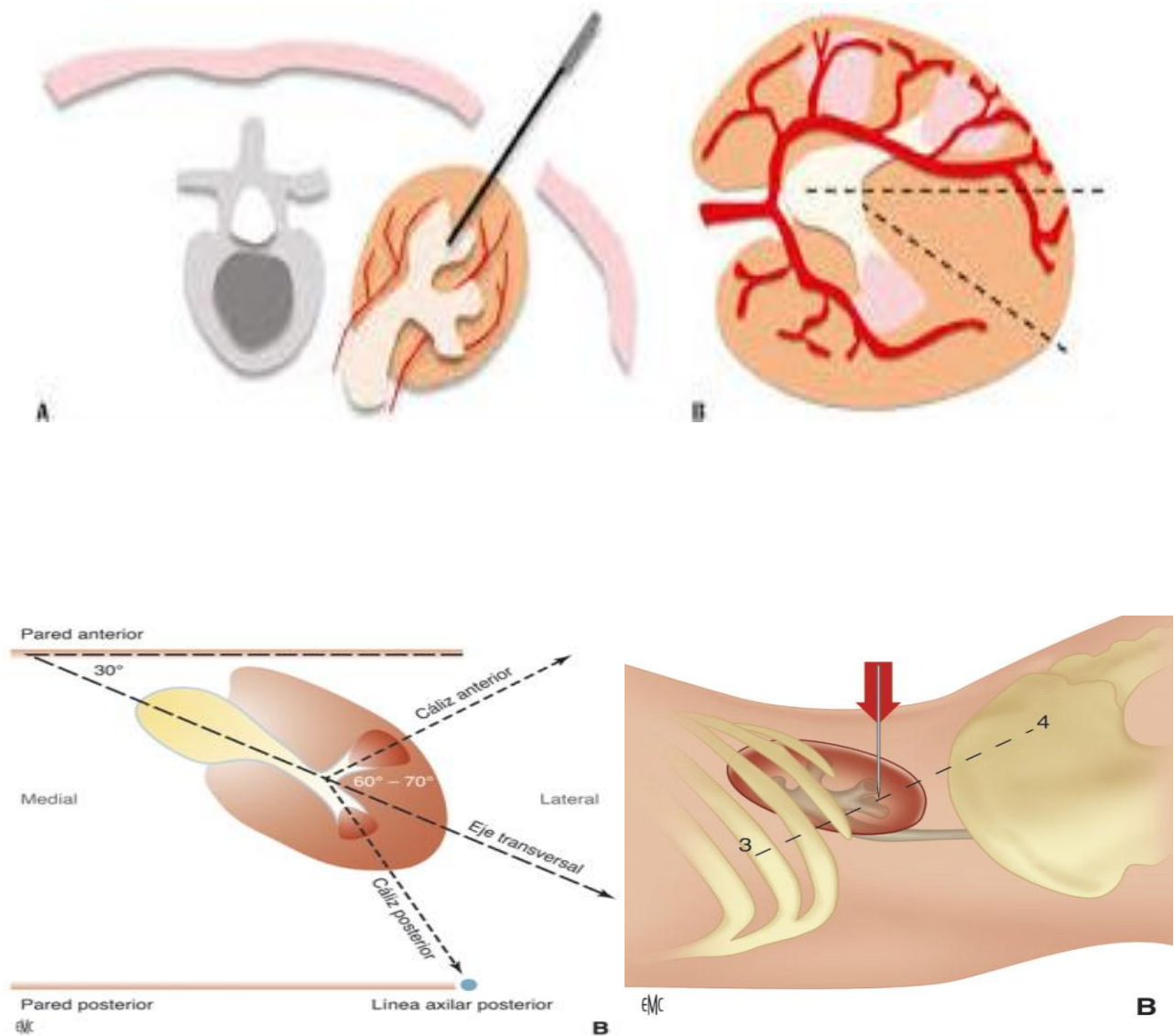
## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

general de salud del paciente; la posición anatómica y el tamaño del riñón; y el grado de dilatación de la pelvis renal y del cáliz.

Debido a su naturaleza mínimamente invasiva, la nefrostomía percutánea guiada por métodos de imágenes axiales se asocia con una menor morbilidad y menos molestias para el paciente que el procedimiento quirúrgico correspondiente (Gonen, Arslan, Donmez, Halat, & Sezgin, 2019). Otra ventaja es que se puede realizar solo con anestesia local (Pai, Kadhim, Mackie, & Watson, 2019), con o sin sedación consciente, evitando así la necesidad de anestesia general.

El procedimiento se realiza con una técnica aséptica. Elegir el lugar de la punción es crucial para minimizar el riesgo de sangrado. La mejor ruta para la introducción de la aguja en el sistema de recolección renal es mediante un abordaje postero-lateral oblicuo a lo largo del plano avascular (línea de Brödel), a nivel del cáliz renal posterior, correspondiente a la zona de menor densidad vascular del parénquima renal y, por lo tanto, se asocia con un menor riesgo de lesión vascular sustancial y sangrado posterior (El-Shaer, Kandeel, Abdel-Lateef, Torky, & Elshaer, 2019). Esa ruta de acceso es comúnmente posible mediante punción en la línea axilar posterior, 2-3 cm por debajo de la costilla 12.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



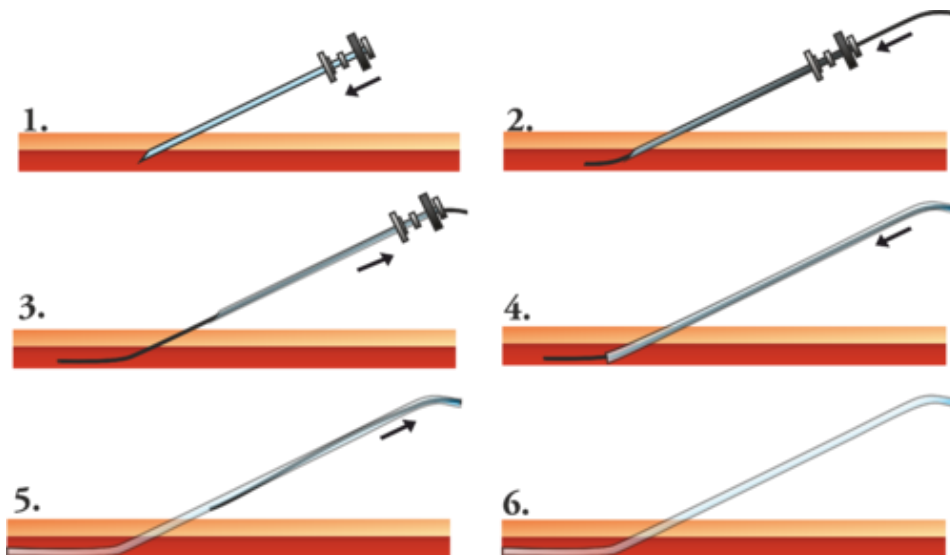
Fuente: Radiol Bras vol.52 no.3 São Paulo May/June 2019 Epub Apr 25, 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2018.0023>

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.3.1. Técnicas de acceso percutáneo:

- a) Técnica de Seldinger: consiste en la punción percutánea con una aguja fina a través de la cual se pasa una guía metálica de calibre 0,035–0,038 y, sobre ella se introduce el catéter en la cavidad, a veces con el uso previo de dilatadores para facilitar su introducción (Garry & Bivens, 1988).

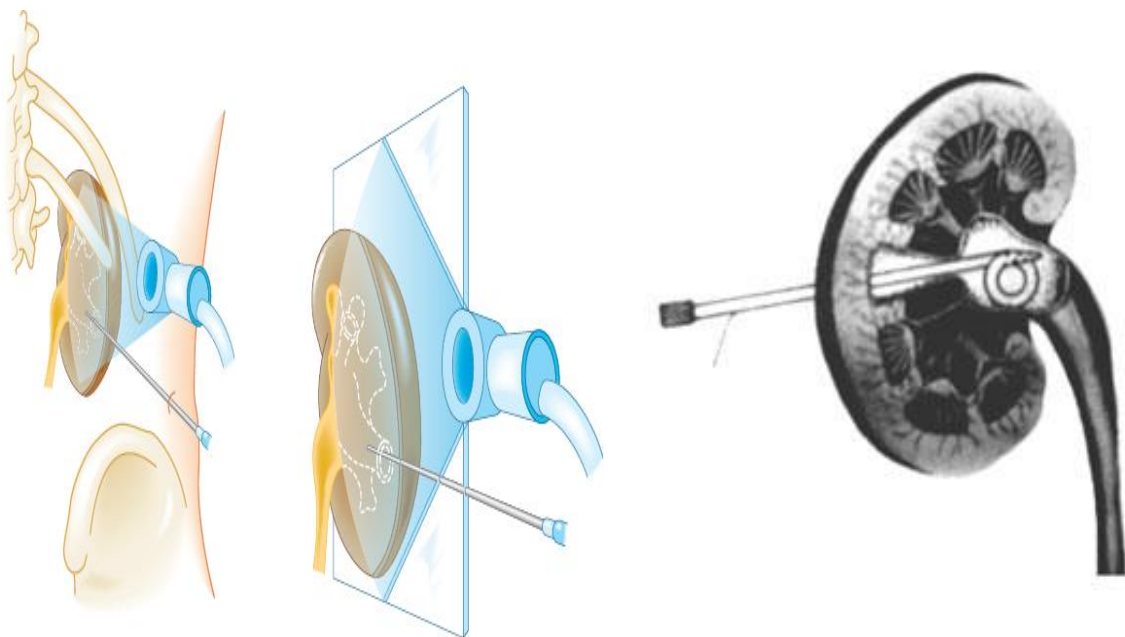
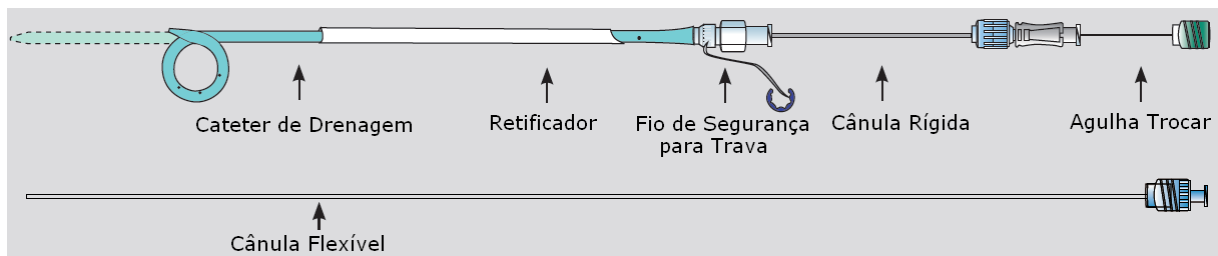


**Fuente:** <http://radiologychannelx.blogspot.com/2017/11/radiologia-intervencionista.html>

- b) Técnica trocar: el catéter viene montado sobre una guía rígida metálica hueca, por cuyo interior se introduce un estilete metálico. El trocar, cuando está montado, aparece como un catéter puntiagudo, rígido. Se introduce en la pelvis renal por punción directa desde la piel y, al llegar a la pelvis, se retira el estilete

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

y se desliza el catéter sobre la guía metálica hasta colocar su parte distal en el interior de la pelvis o en su defecto un cáliz. Es una técnica más rápida, que permite realizar el drenaje en un solo acto y tiene la ventaja de ser más sencilla para los no experimentados (Schinagel, 1949; Turan et al., 2017).



**Fuente:** <http://radiologychannelx.blogspot.com/2017/11/radiologia-intervencionista.html>

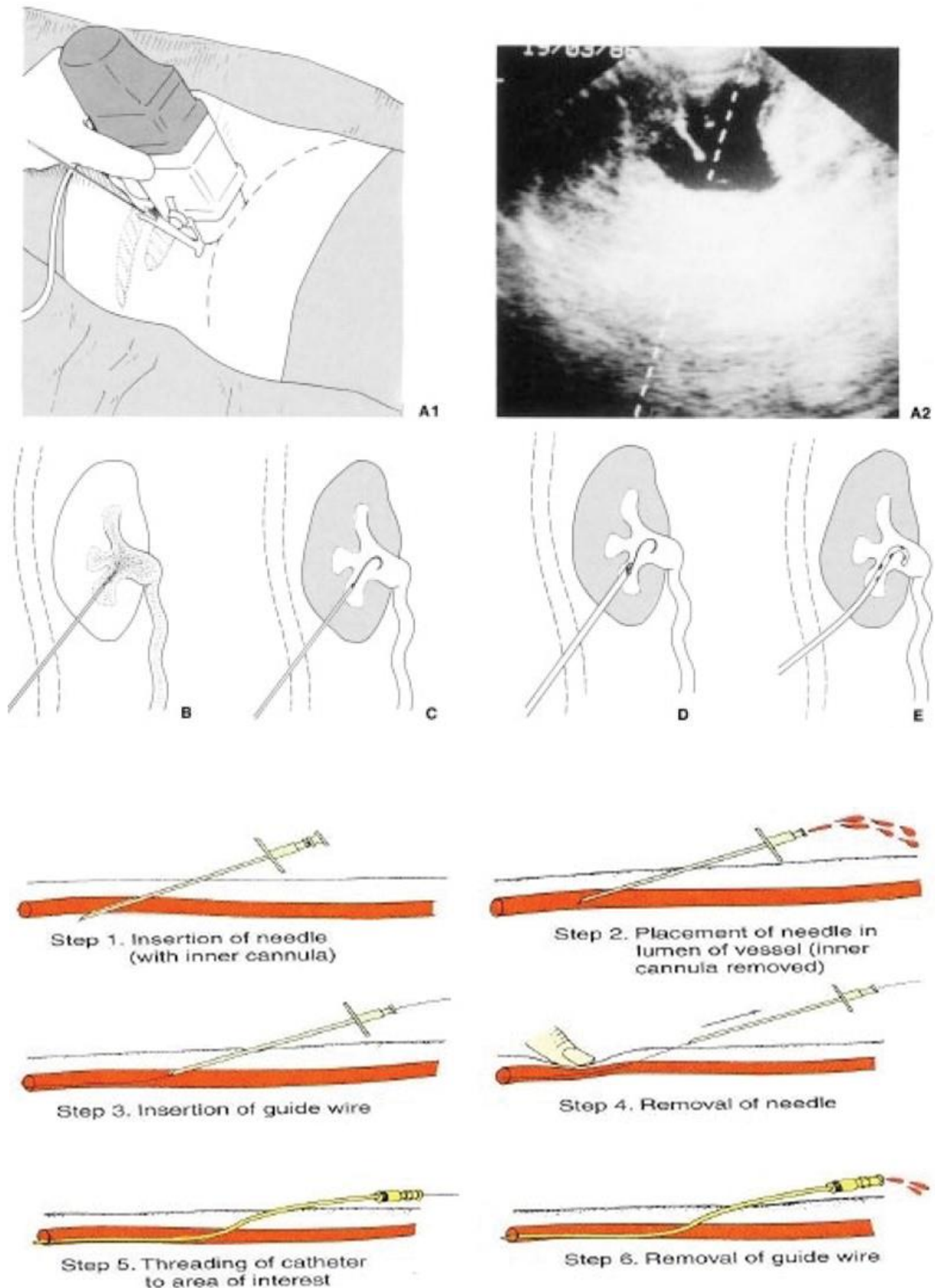
# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **1.3.1.1. Técnica de Seldinger.**

Sven Ivar Seldinger, en 1950 cuando iniciaba su residencia en medicina, publica un nuevo método para obtener acceso seguro dentro de los vasos sanguíneos. Esta forma de proceder o técnica produjo un gran avance en el campo de la radiología intervencionista, gracias a la cual se realizan procedimientos diagnósticos y terapéuticos mínimamente invasivos.

La técnica consiste en la punción directa vascular, estructural o de alguna cavidad mediante una aguja (generalmente con un sistema coaxial formado por un fiador metálico y cánula de plástico). Una vez que hemos conseguido acceder al lugar deseado como por ejemplo una colección, se procede a la colocación de una guía en el interior de la aguja. A través de esta guía y ejerciendo una ligera presión para evitar extraerla se retira la aguja dejando la guía dentro del vaso u órgano lo que disminuye el sangrado y al mismo tiempo facilita la introducción de catéteres radiopacos a través de esta guía. Esta técnica por lo tanto hace posible la visualización de vaso o masas sin necesidad de acceso quirúrgico (Pollock, 2016).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



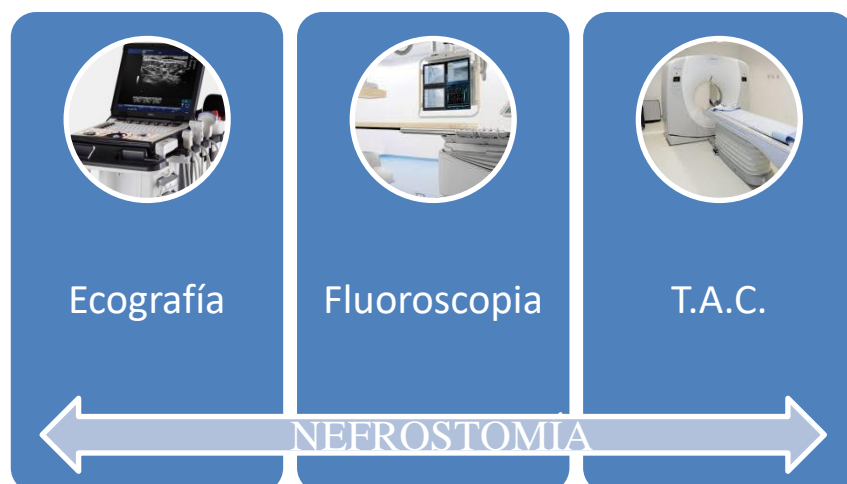
**Fuente:** <http://radiologychannelx.blogspot.com/2017/11/radiologia-intervencionista.html>

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.3.2. Técnicas de imagen en la colocación de nefrostomías.

Los procedimientos percutáneos pueden realizarse utilizando como guía cualquiera de los métodos de imagen radiológica. La elección de uno u otro depende de diversos factores: la localización de la lesión, la disponibilidad del equipo, las características del paciente y, sobre todo, la experiencia o preferencias personales del radiólogo.

Para realizar la nefrostomía, muchos radiólogos emplean la fluoroscopia. Además, la mayor parte de ellos se ayudan inicialmente de la ecografía para realizar la punción del riñón. En algunos casos, la tomografía computarizada es la técnica de elección. Sin embargo, la combinación de varias, especialmente de eco-fluoroscopia es la más empleada sobre todo cuando el paciente presenta una función renal comprometida. La elección del lugar, dirección y profundidad de inserción de la aguja puede determinarse fácilmente con los ultrasonidos, dejando el resto del procedimiento bajo el control fluoroscópico empleando la ayuda del contraste radiológico a través de la aguja para realizar un pielograma.

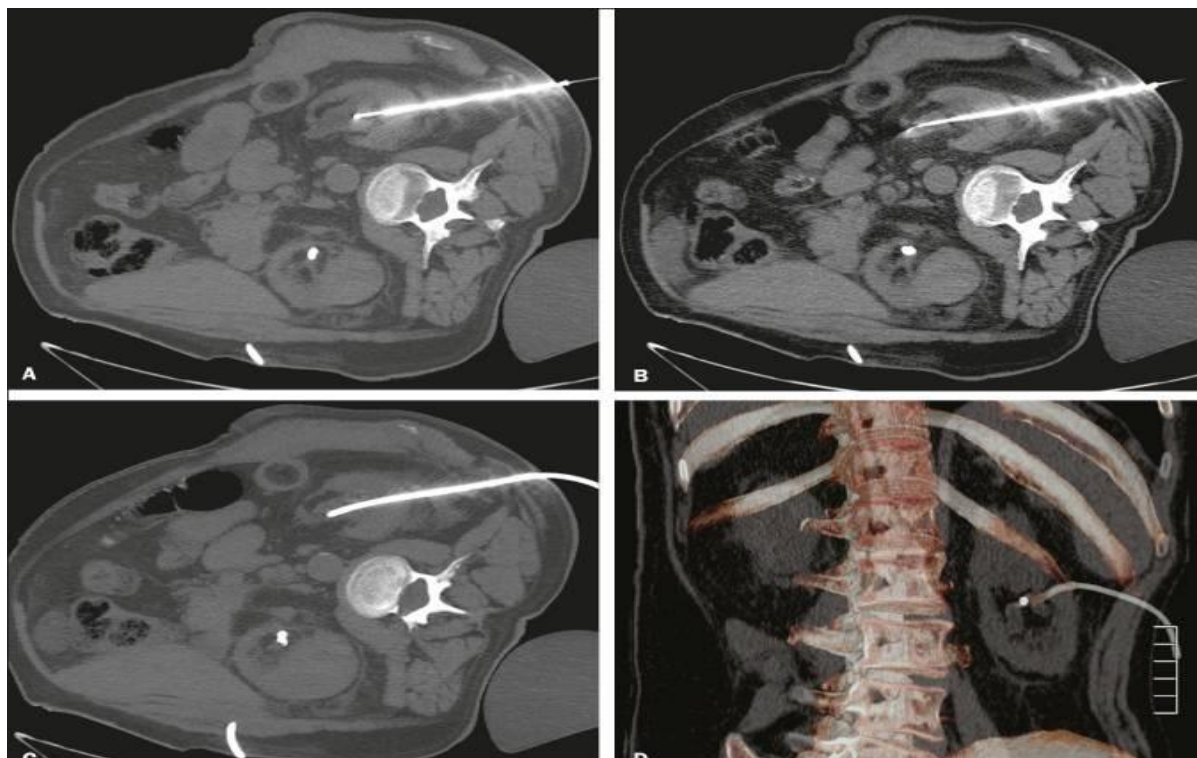




# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.3.2.1. Nefrostomía guiada por Tomografía Computerizada (TC):

En la mayoría de los hospitales actualmente emplean conjuntamente el uso de ecografía y rayos X bien sea mediante tomografía o fluoroscopia (Sommer, et al., 2011). Sin embargo, el uso de los ultrasonidos es limitado en pacientes obesos y en uropatías no dilatadas. A su vez, la fluoroscopia generalmente requiere una opacificación del sistema colector urinario mediante inyección intravenosa o de contraste anterógrado, lo que puede ser perjudicial para la función renal ya deteriorada además de elevar la presión intrapélvica y aumentar el riesgo de sepsis y hemorragia. La nefrostomía percutánea guiada por TC ayuda a superar estas limitaciones (Brandt et al., 2019; Meira et al., 2019).



Fuente: Radiol Bras vol.52 no.3 São Paulo May/June 2019 Epub Apr 25, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2018.0023>

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **1.3.2.2. Nefrostomía guiada por ecografía:**

La ecografía presenta importantes ventajas que la hacen preferible para guiar procedimientos cuando la lesión sea visible mediante esta técnica, especialmente en hidronefrosis II y III. La ecografía presenta una serie de ventajas como ser un método de imagen más económico que la TC y encontrarse ampliamente disponible en todos los servicios de imagen, independientemente de su tamaño. No emplea radiaciones ionizantes, lo que es importante a nivel de protección radiológica en procedimientos que pueden ser de larga duración (Efesoy, Saylam, Bozlu, Cayan, & Akbay, 2018). Permite realizar el procedimiento en tiempo real con un control continuo de la posición de la aguja. Los ecógrafos, además, se pueden trasladar, lo que los hace particularmente indicados para procedimientos en pacientes situados en unidades de cuidados intensivos o en quirófano. El tiempo requerido para un procedimiento guiado por ecografía es siempre muy inferior al requerido usando otras técnicas, pudiéndose realizar la mayor parte de los procedimientos en unos pocos minutos. Finalmente, es una técnica versátil, que permite seleccionar múltiples rutas de acceso a la lesión, no estando limitada a un plano como otras técnicas (Del Cura, Zabala, & Corta, 2010).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

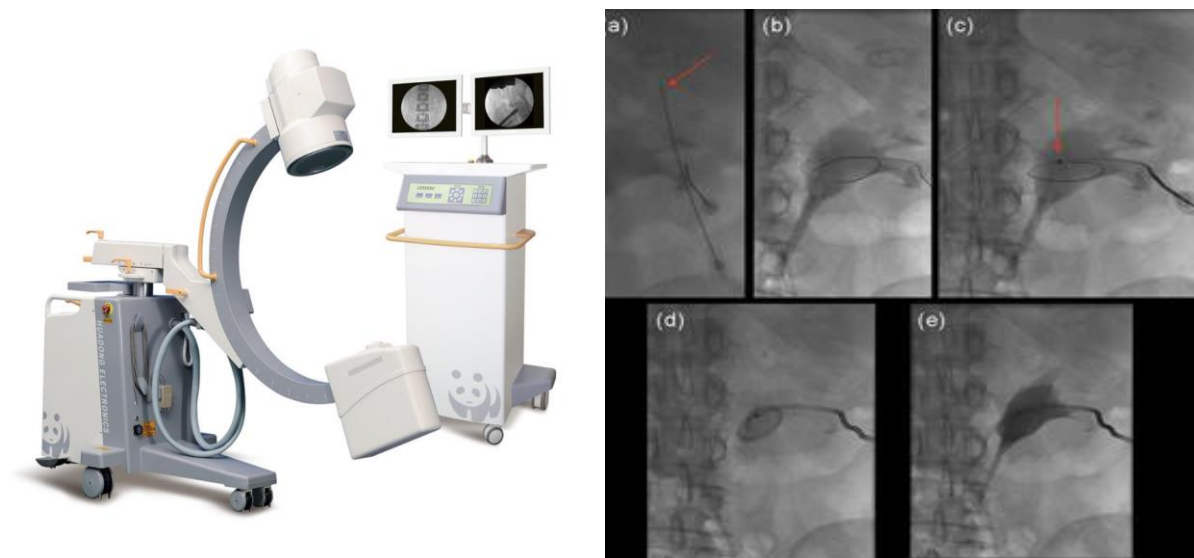


Fuente: Galarza A et al. Nefrostomía percutánea por uropatía obstructiva.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.3.2.3. Nefrostomía guiada por fluoroscopia:

La fluoroscopia o radioscopía es el método de obtención de imágenes de rayos X en tiempo real, lo que es especialmente útil para guiar una gran variedad de exámenes diagnósticos e intervenciones. La fluoroscopia muestra el movimiento gracias a una serie continua de imágenes obtenidas a una frecuencia máxima de 25 a 30 cuadros completos por segundo. Como principal desventaja respecto al empleo de la tomografía computerizada es la peor calidad de imagen. Sigue siendo en combinación con los ultrasonidos la técnica de elección.



**Fuente:** SERAM. Radiología intervencionista: manual de instrucciones básico para residentes.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.4. Principales indicaciones de nefrostomía:

- Drenaje urinario: La nefrostomía percutánea está indicada para tratar obstrucciones del tracto urinario. Las etiologías incluyen, pero no se limitan a, litiasis, carcinomas y condiciones iatrogénicas. La obstrucción del tracto urinario puede estar presente sin o con infección. La obstrucción del tracto urinario no infectada puede representar el 72%. 97% de las nefrostomías. Puede manifestarse con cólico renal o hematuria, pero también puede descubrirse de forma incidental en estudios de imagen. La hidronefrosis aislada sin obstrucción puede manifestarse en el embarazo, debido a una sobrehidratación, diabetes insípida, o después de la administración de diuréticos y no es necesariamente una indicación de nefrostomía percutánea. La obstrucción del tracto urinario infectada (pielonefrosis) puede representar del 3% al 19% de las nefrostomías. Además de los síntomas antes mencionados de obstrucción tanto del tracto urinario no infectado como del tracto urinario infectado, la obstrucción puede manifestarse con fiebre, escalofríos, alteraciones en la hemodinámica como taquicardia e hipotensión. Así mismos pueden presentar leucocitosis, sepsis urinaria (urosepsis) y evidencia de obstrucción del tracto urinario en estudios de imagen. Las litiasis son la causa más frecuente de obstrucción. Son responsables del 50% de los casos.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### ➤ Desviación urinaria.

La nefrostomía percutánea está indicada para tratar fugas urinarias, fístulas urinarias y cistitis hemorrágica. La fuga urinaria o fístulas pueden ser la indicación de un 1 a un 34% de nefrostomías.

### ➤ Sistema para realizar otros procedimientos percutáneos o endoscópicos como, por ejemplo:

- ❖ Procedimientos endoscópicos (nefrolitotomía percutánea o nefrostolitotomía). Estos pueden representar del 3% al 50% de las nefrostomías.
- ❖ Colocación del stent ureteral anterógrado que se indica cuando el enfoque retrógrado no tiene éxito o no es factible. Puede representar el 2% –3% de las nefrostomías.
- ❖ Suministro de medicamentos, como en instilaciones del tracto urinario superior (por ejemplo, para tratar carcinomas, o disoluciones de piedras) o enfriamiento de la pieloperfusión.
- ❖ Recuperación de cuerpo extraño (por ejemplo, mal posicionamiento de stents ureterales o catéteres doble J).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **1.5. Contraindicaciones a la nefrostomía.**

- Coagulopatía grave no corregible (por ejemplo, pacientes con trastornos hepáticos o fallo multisistema).
- Enfermedad terminal; muerte inminente.

## **1.6. Complicaciones de la nefrostomía:**

- Obstrucción del catéter.

Son signos de obstrucción la disminución de orina recogida en la bolsa y el dolor lumbar que refiere el paciente. Es necesario controlar la permeabilidad del catéter por turno ya que la ausencia de orina puede significar una salida accidental del catéter, una obstrucción del mismo o un acodamiento. Para ello el catéter se debe lavar con unos 3cc de suero fisiológico y aspirar a continuación (como máximo se utilizarán 5cc).

- Infección.

Entre un 30% y un 45% de las infecciones nosocomiales tienen su origen en un foco urinario. Aunque la colocación de la nefrostomía se realice con una técnica estéril se favorece la entrada de gérmenes en el tracto urinario. Estas infecciones prolongan la estancia hospitalaria entre 2 y 10 días. La infección

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

hospitalaria es más grave que la ambulatoria por dos causas: el paciente tiene una patología previa que puede haber deteriorado su mecanismo de defensa y los gérmenes hospitalarios son más resistentes a los antibióticos. Los mecanismos de contagio más comunes son:

- ❖ Contaminación en el momento de la colocación por microorganismos de la piel
- ❖ A través de las manos del personal
- ❖ Migración retrógrada de los microorganismos a través del catéter
- ❖ Por soluciones antisépticas contaminadas, instrumental, etc.

### ➤ Urinotórax.

El urinotórax es una complicación muy rara de la nefrostomía, producido a consecuencia de una fuga de orina retroperitoneal que accede al espacio pleural a través de linfáticos diafragmáticos o de un defecto anatómico del diafragma(Kelley et al., 2019).

### ➤ Sangrado.

Se vigilará que no exista en el drenado, hematuria intensa. Recién colocada la sonda es frecuente una leve hematuria que cede espontáneamente a las pocas horas. Es conveniente en estas primeras horas, si el sangrado persiste, realizar lavados sistemáticos por turno para evitar la obstrucción. Se extremará la vigilancia en pacientes anticoagulados o con problemas de coagulación. En



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

casos excepcionales y cuando el sangrado es severo se requiere la embolización del vaso sangrante.

### ➤ Dolor.

Aunque el catéter se soporta bien algunos pacientes presentan dolor en la zona de entrada del mismo, sobre todo en las primeras horas tras la colocación. Estas molestias ceden en pocos días con analgesia.

### ➤ Rotura del sistema de conexión.

El sistema utilizado de forma más habitual lleva una llave de tres pasos incorporada con doble función, cerrar o abrir el paso de orina y conectar la bolsa colectora, si hay pérdidas por esta zona o rotura se cambiará dicha llave y se sustituirá por una conexión universal.

### ➤ Fuga de orina alrededor del punto de punción.

Si es abundante se procederá al cambio de catéter. Si se decide mantenerlo se procurará mantener alejada la orina de la piel por su alto poder irritante; en estos casos se pueden utilizar bolsas de urostomía de dos piezas. Limpiar la piel alrededor del catéter con solución antiséptica (clorhexidina o povidona yodada), en círculos de dentro a fuera, con gasas estériles. Se puede usar agua oxigenada para neutralizar el olor a orina si existe pérdidas alrededor del punto de inserción.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### ➤ Sangrado después de la retirada de la nefrostomía.

Después de retirar la nefrostomía se puede presentar como complicación grave el sangrado, éste puede ser externo (a través del punto de punción) o interno. Para detectarlo, si no es visible, hay que vigilar el estado hemodinámico y el aspecto de la orina. Si se evidencia una bajada brusca de la tensión arterial, dolor intenso o hematuria franca es necesario realizar una serie de pruebas diagnósticas para valorar una posible complicación.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 1.7. Cuidados al paciente portador de nefrostomía percutánea.

### ➤ Lavado del catéter:

- ❖ Lavado de manos
- ❖ Crear un campo estéril utilizando un paño de campo estéril
- ❖ Utilizar guantes estériles
- ❖ Desconectar la bolsa colectora si fuese necesario
- ❖ Limpiar la conexión de la llave con alcohol y conectar la jeringa cargada con el suero fisiológico.
- ❖ Introducir el suero con suavidad, comprobando que no se encuentra resistencia, después se aspirará o se dejará salir la orina por gravedad para comprobar la permeabilidad. Si no sale orina se levantará el apósito y se comprobará que la nefrostomía no se ha salido, midiendo la longitud que previamente se había marcado.
- ❖ Si se encuentra resistencia al realizar el lavado se comprobará que el catéter no está acodado; si lo está se corregirá la posición y si no lo está y no se consigue desobstruirlo en ningún caso se forzará el lavado del catéter si se encuentra resistencia.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- ❖ El sistema de drenaje abierto favorece la aparición de bacteriuria, mientras que el sistema cerrado la reduce en aproximadamente el 5% de pacientes por día de sondaje.
- Dermatitis de la piel: debido a una reacción al adhesivo del disco se puede producir una dermatitis de contacto en un área específica. Se recomienda lavar la piel con agua y jabón, secar suavemente y aplicar cremas de barrera.
- Salida del catéter: durante la realización de las curas se medirá la longitud del catéter para comprobar que no se ha salido. Otro signo de alerta es la ausencia de salida de orina. Se comunicará al médico la incidencia y se procederá a su registro.
- Higiene(Ravalli & Smith, 1985; Tirpak, 1986):
  - ❖ Beber abundantes líquidos si no existe contraindicación.
  - ❖ Antes de iniciar cualquier manipulación, lavarse las manos.
  - ❖ Vigilar el aspecto de la orina (hematuria, turbia, purulenta).
  - ❖ Lavar piel en punto de inserción con agua y jabón neutro de dentro hacia afuera. Secar cuidadosamente.
  - ❖ Evitar aplicar cremas.
  - ❖ Evitar ropas ajustadas.
  - ❖ Se recomienda la ducha con o sin el dispositivo puesto.
- Movilización:

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- ❖ Evitar tirones y movimientos bruscos.
  - ❖ Importante que el catéter conserve su medida original para evitar que se salga de su sitio.
  - ❖ Evitar acodamientos del catéter de nefrostomía.
  - ❖ Cambio de disco (adhesivo) cada 3 o 4 días y de bolsa diariamente.
- Vida de relación:
- ❖ Dieta equilibrada aumentando el consumo de alimentos ricos en vitamina C, para favorecer la acidificación de la orina. Algunos alimentos como los espárragos, la cebolla, el ajo, el pescado, el marisco, etc. Producen una orina con un olor más desagradable de lo normal.
  - ❖ Durante el día puede usar la bolsa de pierna, la cual le permite hacer vida social.
  - ❖ Puede usar bolsa de mayor capacidad para la noche, para evitar preocupaciones de llenado.
  - ❖ Utilizar las conexiones tubulares para acoplar una bolsa de mayor capacidad a una bolsa del dispositivo de nefrostomía.
- Eliminación:
- ❖ Evitar llenados excesivos de las bolsas conectoras.
  - ❖ Aunque las bolsas de orina incorporan la válvula anti retorno, es aconsejable mantener las bolsas de orina por debajo del nivel de la cintura.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

# EDUCACIÓN SANITARIA



www.bigstock.com · 261447352

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **2. Educación sanitaria**

### **2.1. Introducción.**

La educación sanitaria nace de dos pilares básicos para cualquier sistema sanitario como son la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Educar es una herramienta que aporta fundamentalmente información siempre basada en la mejor evidencia posible, ayuda a motivar a los pacientes, familiares y comunidades, y permite adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludables.

Cualquier educación sanitaria debe favorecer la autonomía del paciente para ayudarlo a tomar decisiones de forma autónoma y responsable, ofreciéndole conocimientos y capacidades prácticas para resolver los problemas de salud. La enfermería en su concepto holístico de cuidados es responsable de la protección, promoción y optimización de la salud, prevención de enfermedades y lesiones, alivio del sufrimiento así como de la adquisición o mejora las capacidades de los pacientes, a través la respuesta humana (Bergh, Friberg, Persson, & Dahlborg-Lyckhage, 2015).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **2.2. Antecedentes históricos.**

El concepto de educación sanitaria es relativamente reciente. Ha ido evolucionando a lo largo de la historia y ha visto modificada su definición en función de las diversas circunstancias históricas de ese momento.

En 1920, la educación sanitaria se relacionaba a la salud pública como definió Winslow (Visel tear, 1982): “la ciencia y el arte de impedir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia mediante el esfuerzo organizado de la comunidad, para: el saneamiento del medio, el control de las enfermedades transmisibles, la educación de los individuos en higiene personal, la organización de los servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades y el desarrollo de un mecanismo social que asegure a cada uno un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud, organizando estos beneficios de tal modo que cada ciudadano se encuentre en condiciones de gozar de su derecho natural a la salud y a la longevidad”.

La idea de salud comunitaria aparece en 1974 con Schwartz y 1978 con Jagdish y con ella la de educación sanitaria. Esta se define como: “La medicina comunitaria es esa rama de la medicina que trata con poblaciones o grupos en

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

lugar de individuos pacientes. En el contexto de un sistema nacional de atención médica, comprende, por lo tanto, a aquellos profesionales sanitarios que intentan medir exactamente las necesidades de la población enferma y sana” (Jagdish, 1978).

Uno de los autores más importantes en el ámbito sanitario es Salleras que define la educación sanitaria como: “Un proceso que informe, motive y ayude a la población a adoptar y mantener estilos de vida saludables, y propugne los cambios ambientales necesarios para facilitar estos objetivos” (Salleras Sanmartin, 1979).

La OMS tampoco ha sido ajena al concepto de educación sanitaria y en 1983 la define como: “Cualquier combinación de actividades de información y educación que lleve a una situación en la que la gente desee estar sana, sepa cómo alcanzar la salud, haga lo que pueda individual y colectivamente para mantener la salud y busque ayuda cuando la necesite”(Schloman, 1997). Y más tarde en el año 1998, la OMS define la educación para la salud como: “La educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

relación a la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad” (Schloman, 1997). Alonso Sanz et al definen la educación sanitaria como: “el conjunto de oportunidades de aprendizaje que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar el conocimiento sobre la salud y promover el desarrollo de habilidades para la vida que pueden conducir tanto a la salud individual como colectiva”. La UNESCO (2002) en su documento “Educación para todos, ¿va el mundo por el buen camino?” rescata la educación como instrumento que derriba los obstáculos sociales y económicos que existen en la sociedad y su importancia para alcanzar las libertades humanas. Como indicador de logro, menciona que el proceso de alfabetización influye favorablemente en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Para L'Abatte (2000), “la Educación para la Salud es una práctica social concreta, que se establece entre determinados sujetos —profesionales y usuarios— que actúan en el interior de las instituciones, en busca de autonomía, capaces de escoger y tomar decisiones, considerando valores éticos de justicia, solidaridad, productividad y equidad, actuando como educadores en su relación con el otro (individuo, grupo, comunidad)” (Lima, Pelicioni, Campos, & L'Abbate, 2000). Lo que es evidente es que salud y educación forman un binomio necesario.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Serrano en 2003 lo define: “La salud y la educación son dos conceptos no sólo compatibles sino tan interrelacionados que no pueden existir el uno sin el otro”.

Una de las definiciones más completas es la del Grupo de Trabajo de la National Conference on Preventive Medicine que define la educación sanitaria como: “un proceso que informa, motiva y ayuda a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludables, propugna los cambios ambientales necesarios para facilitar esos objetivos y dirige la formación profesional y la investigación hacia esos mismos objetivos” (“Health education for young people: Approaches and methods,” 2000).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **2.3. Objetivos de la educación sanitaria.**

La educación sanitaria promueve educar los factores que inciden sobre la población en general y sobre cada individuo en particular. Los objetivos más importantes de la educación sanitaria son entre otros:

- Favorecer conductas positivas que dirijan a una vida saludable.
- Hacer partícipes a los individuos de su proceso de salud.
- Informar a la población individual y colectivamente sobre los riesgos de salud que existen y como evitarlos.
- Enseñar conductas que favorezcan la salud.
- Resolver dudas sobre temas de salud.
- Desarrollar aptitudes y recursos individuales.
- Hacer partícipes a las personas de su proceso de salud.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **2.4. Metodología de la educación sanitaria.**

La OMS, en 1954, dividió los métodos más empleados para la educación sanitaria en dos grupos según la relación establecida entre emisor y receptos.

- Métodos bidireccionales: existe una interacción entre el emisor y el receptor. Entre otras técnicas podemos encontrar la entrevista y la discusión grupal.
- Métodos unidireccionales: no hay intercambio activo entre el emisor y el receptor por lo que no se puede mantener un diálogo en el que haya un intercambio de información y dudas, como por ejemplo los medios de comunicación audiovisuales.

Salleras en 1954 desarrolló otra clasificación:

- Métodos directos: en los cuales existe una relación directa entre el emisor y el receptor.
- Métodos indirectos: en los que existe una distancia en tiempo y espacio entre el emisor y el receptor.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 2.5. Educación sanitaria y estudios científicos.

Muchos estudios confirman la relación entre Educación Sanitaria y calidad de vida especialmente en patologías crónicas (Anderson y Ozakinci, 2018; Megari, 2013; Rana, Wahlin, Lundborg y Kabir, 2009; Sanders, Egger, Donovan, Tallon y Frankel, 1998).

Manap NA y colaboradores, en su artículo *Effect of an Education Programme on Cardiovascular Health Index among Patients with Myocardial Infarction: A Preliminary Study*, demostraron que un programa educativo individualizado podría mejorar el índice de salud cardiovascular de los pacientes con infarto de miocardio. Además, destacaban que las enfermeras necesitaban desarrollar e implementar un programa de estructura educativa estándar para pacientes con infarto para mejorar los resultados de salud (Manap, Sharoni, Rahman, & Majid, 2018).

Chrobak A en su estudio *Educational role of a nurse in medical care of patients with outer intestinal stoma*, concluyó que la recuperación depende estrictamente de la calidad de la información que recibían el paciente y su familia. Además, afirma que la educación es una condición fundamental para mantener un nivel satisfactorio de condición física, independencia y capacidad para lidiar con los problemas causados por el estoma. También tiene un impacto directo en el estándar de vida de un paciente (Chrobak, 2009).



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Danielsen AK, en su artículo *Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education--a case-control study*, obtuvo como resultado que las actividades educativas destinadas a aumentar el conocimiento y centrarse en las necesidades psicosociales de los pacientes pueden conducir a un aumento en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. Además, cuando los pacientes con un estoma asisten a un programa estructurado de educación del paciente, es posible mejorar su calidad de vida relacionada con la salud en comparación con los pacientes con un estoma que no asisten al programa (Danielsen & Rosenberg, 2014a). Este mismo autor en otro artículo con título *Patient education after stoma creation may reduce health-care costs*, concluyó que el establecimiento de un programa de educación del paciente, que aumenta la calidad de vida, probablemente no aumentará los costos generales asociados con el curso del paciente (Danielsen & Rosenberg, 2014b).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **CALIDAD DE VIDA**



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **3. CALIDAD DE VIDA**

#### **3.1. Introducción.**

El término “calidad de vida” tiene una existencia relativamente corta. Aparece en torno a 1975 y alcanza un gran auge alrededor de los años 80. Aparece formando un binomio inicialmente inseparable con la medicina para extenderse rápidamente a otras ciencias diversas como la sociología y la psicología. Pero aunque tanto su definición como la preocupación por el desarrollo sistemático y científico del constructo es relativamente reciente, su concepto ha existido y ha sido buscado desde el origen de los tiempos. Así como no existe un concepto único de salud, el concepto de calidad de vida también está sujeto a múltiples definiciones. La búsqueda de la calidad de vida ha discurrido de forma paralela a la evolución de la historia y del ser humano (Cangini, Rusolo, Cappuccilli, Donati, & La Manna, 2019). En dicha calidad de vida coexisten diferentes esferas entre las que podemos encontrar el bienestar físico, psicológico y social. El concepto de calidad de vida o “buena vida” está presente desde la antigua Grecia de la mano de Aristóteles. A pesar de los avances conceptuales la calidad de vida ha sido definida por múltiples autores. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2005 la define como la “percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de su cultura y del sistema de valores en

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

que vive y en relación con sus expectativas, normas e inquietudes (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco, & Bunout, 2011).

Las tres dimensiones que integra la calidad de vida son:

- Dimensión física: Es la propia percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento. Es evidente que estar sano es una forma de tener calidad de vida.
- Dimensión psicológica: Percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro, el miedo, la ansiedad y la incomunicación. Incluye también las creencias espirituales, personales y religiosas.
- Dimensión social: Percepción del individuo de sus relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida, como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño de su profesión laboral.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.2. Evolución histórica:**

Aunque la búsqueda de una vida con cierta calidad surge con el propio desarrollo histórico y evolución natural del ser humano, el empleo del concepto de calidad de vida como tal puede remontarse a finales de los años veinte y ha ido englobando diferentes esferas en función de su momento histórico.

A nivel socio-económico tuvo una especial relevancia en los años 30 con la famosa gran depresión que desembocó en enormes e importantes desajustes económicos y sociales. Las guerras mundiales, especialmente la segunda por sus catastróficas consecuencias, también tuvieron especial relevancia para el término calidad de vida como herramienta para poder medir y valorar el grado de satisfacción de una población en gran parte diezmada por las consecuencias bélicas que se traducían en enfermedades, hambre, falta de recursos (Campbell, 1981; Meeberg 1993).

Aunque, hasta entonces, la calidad de vida pivotaba sobre aspectos más objetivos, como los bienes de consumo y el poder económicos (renta per cápita), otras corrientes sociológicas y filosóficas empezaban a reclamar la importancia de elaborar un concepto más subjetivo como complemento de la parte más material, fácilmente valorable. Después de esta segunda guerra mundial, surge un gran debate acerca de la necesidad o no de implicación por parte del estado

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

en la consecución del bienestar de las poblaciones. Nace para ello una organización sumamente importante para la evolución y consecución de la calidad de vida, la Organización de Naciones Unidas, que definió un nuevo concepto de calidad de vida. Esta nueva interpretación de la calidad de vida era la suma del poder adquisitivo con otros indicadores en el campo de la salud, educación y vivienda entre otros, pilares todos ellos del denominado estado del bienestar.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo bienestar físico, psíquico y social y no sólo la ausencia de enfermedad.

En 1965, algunos países como Suecia proponen encuestas de satisfacción sobre el nivel de vida de sus ciudadanos, valorando ítems como por ejemplo la salud, el acceso al sistema de salud, la vivienda, la seguridad laboral, cultura, ocio, política, etc.

En 1976, Campbell decía que “la calidad de vida es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero nadie sabe exactamente lo que en realidad significa” dejando patente de una forma clara el elemento subjetivo del propio concepto de calidad de vida (Monés, 2004). A pesar de ello, se comenzó a valorar la percepción subjetiva de los pacientes de su propio estado de salud y para ello se comenzaron a utilizar los cuestionarios que previamente debían estar validados para su utilización en la práctica. Su expansión y popularidad



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

comienza en la década de los sesenta y su despegue definitivo fue en los años ochenta, cuando cada vez hay más estudios de investigación en torno a la calidad de vida. A partir de los años noventa sigue su evolución hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos como la educación, la economía, la política o la salud (Schwartzmann, 2003).

La calidad de vida es uno de los aspectos más relevantes en el ámbito de la salud y su incorporación como una medida del estado de salud de las personas ha sido uno de los conceptos que más se ha utilizado.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.3. Calidad de vida relacionada con la salud.**

En la definición de calidad de vida como un concepto que pivota sobre aspectos objetivos de valorar, y otros de naturaleza más personal, es la propia subjetividad del concepto la que juega un papel muy importante en la consecución individual de esa calidad de vida. Medir la calidad de vida es cada vez más empleado en la evaluación de la salud o bienestar de la población. La preocupación por alcanzar esta calidad de vida ha sido y es objeto de estudio de diferentes disciplinas como la medicina, la filosofía, la economía, la sociología y la ecología. Y ha sido abordada para diferentes estratos sociales, como niños, adolescentes, ancianos y otros grupos vulnerables. Frecuentemente, la calidad de vida relacionada con la salud, es usada indistintamente como estado de salud o como estado funcional, calidad de vida o evaluación de las necesidades. En esta misma línea, aparece el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que se podría definir como la salud de la persona y el condicionante que engloba de bienestar físico, psicológico, espiritual y social. Ante esto último, se pueden diferenciar la salud objetiva de la salud percibida, por lo que como aspectos objetivos aparecerían el bienestar material, las relaciones óptimas con el entorno y la salud objetiva en sí, y como aspectos subjetivos encontraríamos la expresión emocional, la intimidad, la seguridad que se

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

percibe, la productividad personal y la salud percibida. En el campo de las ciencias de la salud, en especial en medicina, el aumento notable de la esperanza de vida y la aparición, cada vez más frecuente, de enfermedades crónicas ha supuesto la aparición de un nuevo concepto como es la CVRS, definiendo la percepción de los pacientes sobre los efectos de una enfermedad en diferentes esferas de su vida. Este término se une a la valoración objetiva que aportan las tasas e índices.

En otros campos como el de la educación, prácticamente no hay aplicaciones ni instrumentos para evaluar el efecto que produce la educación sobre la calidad de vida de las personas.

La edad y el sexo juegan un papel primordial en el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (Cherepanov et al., 2011; Vazquez et al., 2004). En las primeras etapas de la vida, la calidad de vida va ligada a la ausencia de patologías y enfermedades tales como la diabetes, el asma o el cáncer entre otras. En la edad adulta, el estatus social y económico sumado a una buena salud, representan unos pilares básicos para definir una buena calidad de vida. Cabe destacar a autores como Maslow (Healy, 2016), que analizaban y jerarquizaban las diferentes condiciones que se debían de cumplir para obtener la siempre deseada calidad de vida. Y, por último, en la tercera edad, las relaciones personales, la ausencia de soledad y enfermedades y el ocio son

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

claves para la calidad de vida en este periodo (Sanchez-Sandoval, Melero, & Jimenez-Luque, 2019).

Algunos autores como Bowling (1997) y Shumaker & Berzon, (1995) (Berzon, Hays, & Shumaker, 1993), identifican la CVRS como

una parte de la calidad de vida en general, pero la mayoría sugieren que son diferentes, ya que el término CVRS está ligado al campo de la salud para evaluar la calidad de vida y de los cambios en materia de salud como resultado de intervenciones especialmente sanitarias, así como la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad. Son muchos los autores que han definido el concepto de CVRS, pero destacan las definiciones de O'Boyle y de Fernández, Hernández y Siegrist (Siegrist, Fernandez-Lopez, & Hernandez-Mejia, 2000). Según O'Boyle (Browne et al., 1994) la calidad de vida relacionada con la salud es la expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables que depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro. Para O'Boyle la presencia o no de la enfermedad no es tan importante como para predecir la calidad de vida, sino la propia vivencia del proceso por el individuo. Para Fernández-López, Hernández-Mejía, & Siegrist (Siegrist, et al., 2000), la calidad de vida relacionada con la salud debe comprender cuál es la percepción

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

del impacto que la persona tiene de aquello que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación. Es un concepto subjetivo, individual, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura o las escalas de valores. La CVRS es un concepto que une las expectativas, los deseos y necesidades en la vida del paciente. Por tanto, poder cuantificar con exactitud la calidad de vida es una herramienta útil para poder medir la satisfacción de las personas y su bienestar físico, mental y social. Además, supone un elemento fundamental para valorar la evolución de cualquier intervención sanitaria.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con estomas.**

Vivir con cualquier tipo de ostomía supone un acontecimiento lo suficientemente importante como para desembocar en una percepción más negativa de la calidad de vida del paciente portador del estoma. Existen diferentes estudios que valoran la calidad de vida en pacientes portadores de estoma. Los resultados indican que presentan una percepción de la propia imagen corporal mucho peor que los pacientes sin estoma teniendo esto relación significativa con la calidad de vida (Carlsson, Berndtsson, Hallen, Lindholm, & Persson, 2010; Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993) determinando la distorsión de la imagen corporal que supone el llevar de forma temporal o permanente una abertura al exterior de alguna parte corporal. En los pacientes con colostomía se ha descrito de forma sistemática que experimenta una alteración de la calidad de vida respecto de la que tenían previamente a la ostomía (Aktas & Gocman Baykara, 2015; Yilmaz, Celebi, Kaya, & Baydur, 2017). Esta alteración es más evidente en algunos aspectos, como en la satisfacción con la apariencia personal, problemas sexuales (Yilmaz, et al., 2017), interferencia con el desarrollo de su labor profesional, actividades recreativas y viajes. En la revisión sistemática de

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Vonk-Klaassen (Vonk-Klaassen, de Vocht, den Ouden, Eddes, & Schuurmans, 2016) sobre los problemas relacionados con la calidad de vida en pacientes ostomizados, los 14 estudios revisados demostraron el impacto de los problemas relacionados con la ostomía en la percepción calidad de vida y se demostró que una colostomía tiene influencias negativas en la calidad de vida (Vonk-Klaassen, de Vocht, den Ouden, Eddes, & Schuurmans, 2016). También se observa en estudios diferentes estudios que el efecto del estoma sobre la calidad de vida es mayor en las primeras semanas postoperatorias y disminuye a medida que el paciente se adapta a la nueva situación(Furlani & Ceolim, 2002; Richbourg, Thorpe, & Rapp, 2007; Vonk-Klaassen, et al., 2016).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.5. Medición de calidad de vida relacionada con la salud y enfermería.**

Para el profesional de enfermería los estudios de la Calidad de Vida del individuo son de gran interés, ya que nos permiten, desde una perspectiva holística conocer al ser humano, que incluye sus valores, creencias, percepciones, etc. Este conocimiento permite realizar intervenciones de acuerdo a las características y situación de vida por la que están pasando los pacientes. Desde la perspectiva del autocuidado de Orem, (Johnson, 1989; Randell, 1992) consideramos que la medida del constructo CVRS es la aproximación más exacta al bienestar y salud percibida, y para alcanzar este objetivo el cuestionario se convierte en un instrumento que acerca al conocimiento real desde la perspectiva de las personas (Haapamäki et al., 2010; Terwee, Dekker, Wiersinga, Prummel, & Bossuyt (2011). En primer lugar, los instrumentos miden como afecta a la integridad de las estructuras y funcionamiento personal, valorándose en este sentido la influencia de los síntomas, tratamientos, efectos derivados y complicaciones originadas por la enfermedad intestinal del estoma como consecuencia del tratamiento quirúrgico. Por otra parte, desde su visión incluye todo lo relacionado con la persona como ser humano en continua interacción con el medio, incluyendo aspectos psicológicos y sociológicos,



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

considerando el bienestar y la salud como el propósito de los autocuidados. Son muchas las publicaciones que han considerado la relación de la calidad de vida con factores sociodemográficos (Elfeki et al., 2018; Hu et al., 2014): sexo, edad, situación conyugal, perfil ocupacional, renta familia; factores clínicos: tiempo de permanencia del estoma, localización del estoma o la manera en la que el paciente acude (urgente/programado) (Pomazkin, 2008; Rostas III, 2012; Schmidt, Bestmann, Küchler, et al., 2005); y como modifican la calidad de vida esas variables generando diferencias en significativas.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.6. Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud.**

Dado que la calidad de vida incluye necesariamente la evaluación de elementos subjetivos, es necesario el empleo de métodos e instrumentos consistentes para obtener la información. Las medidas varían desde los parámetros claramente objetivos como las tasas o incidencias/prevalencias o parámetros bioquímicos (insuficiencia respiratoria, cardíaca, renal, etc) fáciles ambas de medir, hasta las que se basan en una valoración subjetiva por parte del paciente o incluso de la interpretación del investigador.

En los estudios sobre calidad de vida se emplean dos tipos de instrumentos para la medición de la calidad de vida: genéricos que pueden ser empleados para toda clase de enfermedades y tratamientos; y específicos de cada enfermedad que son más sensibles a los cambios (Canova, Giorato, Roveron, Turrini, & Zanotti, 2013).

Los instrumentos genéricos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud emplean un amplio abanico de dimensiones de calidad de vida pueden ser aplicables a la población general y a una gran variedad de circunstancias (patologías, trastornos, etc.). También pueden aplicarse cuando no existe un instrumento específico en una afección determinada. No obstante, una de sus mayores limitaciones es que no suelen ser suficientemente sensibles a cambios

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

clínicos significativos en dimensiones que sí estarían incluidas en los instrumentos específicos.

Dentro de estos cuestionarios que valoran la calidad de vida relacionada con la salud de una forma genérica nos podemos encontrar:

- NHP (Nottingham Health Profile)(Wiklund, 1990).
- SF-36 (Health Survey)(Lins & Carvalho, 2016).
- SIP (Sickness Impact Profile)(Lins & Carvalho, 2016).
- EuroQol-5D(Balestroni & Bertolotti, 2012).

Los instrumentos genéricos para la medición de la calidad de vida en el paciente ostomizado (Iqbal, Kujan, Bowley, Keighley, & Vaizey, 2016) (Mahjoubi, Kiani Goodarzi, & Mohammad-Sadeghi, 2010) presentan escalas que permiten y son de utilidad para realizar comparaciones de pacientes con enfermedades distintas o incluso para determinar diferencias de calidad de vida entre pacientes con y sin colostomía, aunque son menos sensibles para explorar los efectos específicos sobre la calidad de vida de la enfermedad o para evaluar las consecuencias del tratamiento como es el caso de la colostomía de eliminación. Algunas investigaciones han demostrado en sus conclusiones, que una medida genérica de la calidad de vida no es adecuada para identificar el impacto que genera la

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

ostomía en la calidad de vida de los pacientes. A partir de aquí se han diseñado y validado herramientas para medir la calidad de vida específica como:

- Ostomy Adjustment Scale(Prieto, Thorsen, & Juul, 2005).
- Stoma Care Quality of life index. (SCQLI)(Baxter et al., 2006).
- Escala Montreaux(Marquis, Marrel, & Jambon, 2003).
- STOMA QoL(Marquis, et al., 2003).
- EORTC QLQ CR-29(Bayat, Taylor, Bischof, McCart, & Govindarajan, 2019).

La evaluación del bienestar subjetivo se ha efectuado con diferentes tipos de escalas y medidas. El primer requisito que deben de cumplir es una fiabilidad y una validez que definan de forma precisa y operativa el constructo a evaluar ya que como reconocen algunos autores como Rovira y Badía (Badia Llach, Benavides Ruiz, & Rajmil Rajmil, 2001) la mayoría de las definiciones de salud, incluida la de la OMS, no son operativas y por lo tanto es difícil el diseño de instrumentos de evaluación o metodologías que puedan detectar la valoración subjetiva de la calidad de vida. Esto puede desembocar en una diferencia entre la valoración objetiva y la percepción subjetiva por parte del sujeto (Hall, 2019).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

La amplia gama de instrumentos disponibles son una evidencia de esta falta de consenso y de la ausencia de un modelo teórico de la calidad de vida. Los instrumentos de medida genéricos permiten evaluar diversos grupos y poblaciones. Los instrumentos específicos son más apropiados para un tipo determinado de población (Badia Llach, et al., 2001; Krantz, Wide, Trimpou, Bryman, & Landin-Wilhelmsen, 2019).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **3.7. Impacto en la calidad de vida de las intervenciones de enfermería:**

Aunque se han realizado múltiples estudios de coste-efectividad para diferentes técnicas y tecnologías sanitarias, apenas hay estudios que evalúen el coste-beneficio de la educación sanitaria y su impacto en salud, así como de su aplicación en unos cuidados enfermería especializados en pacientes con ostomías. El estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía (AEO), demuestra no sólo los beneficios que supone este tipo de seguimiento especializado para su calidad de vida, sino que analiza su efectividad en el Sistema Nacional de Salud (SNS). El estudio muestra los beneficios de implantar la figura de la enfermera especializada en estos pacientes en todos los hospitales y proporciona un análisis para aportar evidencia sobre la validez de la labor de los cuidados especializados y sus efectos en los pacientes ostomizados. En este estudio se comparó la evolución de la calidad de vida de los pacientes desde la intervención quirúrgica (PRE) hasta tres meses después de ella (POST) mediante cuestionarios estandarizados (EQ-5D y Montreaux). Se dividió a los participantes en dos grupos: el grupo I recibía atención especializada en ostomías y el grupo II no. Adicionalmente se llevó a cabo un Registro Evolutivo de las complicaciones sanitarias producidas

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

en esos tres meses y el coste derivado de la atención sanitaria requerida para solucionar dichas complicaciones. En este estudio se demuestra que una atención de enfermería especializada a todos los pacientes que se sometan a una ostomía mejora de forma estadísticamente significativa la calidad de vida de los pacientes a los tres meses de la operación quirúrgica (POST) con respecto a los datos obtenidos antes de la operación (PRE) en las escalas utilizadas para medirlo. Los resultados que arroja el estudio son entre otros:

- El Grupo I puntúa notablemente mejor que el Grupo II en las preguntas referidas al manejo, cuidado y seguimiento del estoma y en las variables de ámbito psicosocial.
- Los pacientes del Grupo I resuelven sus complicaciones mayoritariamente (70%) acudiendo a la enfermería especializada en ostomía y no hacen prácticamente visitas ni a urgencias ni a atención primaria (0,4%). Sin embargo, los pacientes del Grupo II acuden mayoritariamente a urgencias o a médicos especialistas o de primaria cuando tienen una complicación.
- La necesidad de ayuda para la vida diaria es mucho menor en los pacientes del Grupo I. También sufren menos ansiedad y depresión. Es más, los pacientes del Grupo II han acudido con mucha más frecuencia al médico de atención primaria por esta causa. Por tanto, el estudio

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

fundamenta que en todas las variables observadas (revisiones en consultas de enfermería, complicaciones, estancias, reingresos, etc.) si disponen de

- un seguimiento especializado, no sólo tendrán una mejor calidad de vida durante los tres primeros meses, sino que podrán resolver cualquier complicación a un menor coste de tiempo para el sistema.
- Y analizando el ahorro de recursos económicos que supone una educación sanitaria por parte de la enfermería podemos observar como el coste sanitario medio del Grupo II es tres veces mayor que el del Grupo I (674€ vs 218€). Esto es debido a que el Grupo I utiliza la atención especializada en ostomía mientras que el Grupo II utiliza urgencias, especialistas e ingresos hospitalarios, que son mucho más caros.



# ANÁLISIS DEL IMPACTO ECONÓMICO



www.bigstock.com · 227238430

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **4. Impacto económico.**

### **4.1. Introducción:**

Uno de los pilares fundamentales del denominado “Estado del Bienestar”, lo constituye la salud, derecho fundamental (art. 43 de la Constitución española) y para poder protegerla se necesitan una planificación y una asignación de los recursos económicos de manera eficiente y eficaz. Muchos personajes ilustres han hecho especial énfasis en la definición de la salud. El filósofo alemán Schopenhauer escribió: “La salud no lo es todo, pero sin ella, todo lo demás es nada” Simon Veila, abogada y política francesa decía: “La sanidad no tiene precio, pero tiene un coste” Barak Obama, ex-presidente de EEUU: “Aquellos que buscan bloquear cualquier reforma sanitaria a cualquier coste no lo conseguirán esta vez “. Y Victor Fuchs, economista de la salud profetizó que: “Habrá una brecha creciente entre lo que la medicina puede hacer y lo que es económicamente factible “. El carácter universal y el acceso a la sanidad en condiciones de equidad junto con los cada vez más frecuentes recortes presupuestarios han originado y originan una crisis financiera que obliga a ajustar el gasto con el máximo rigor económico priorizando entre las diferentes alternativas.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Durante muchos años, la asistencia sanitaria se ha prestado sin tener en cuenta lo que económicamente estaba suponiendo. Las decisiones asistenciales eran tomadas al margen de cualquier análisis económico. En pleno siglo XXI, esto ha cambiado. La demanda sanitaria es infinita mientras que los recursos sanitarios son escasos. Es necesario adoptar prácticas de tratamiento cuya eficacia y coste sean similares. Todos los profesionales sanitarios al nivel que nos corresponda (macro-meso-y especialmente micro gestión) debemos estar implicados en este uso racional de los recursos sanitarios(Blakely et al., 2014; Griner, 2005).

La salud es un bien económico. Está sujeta a la ley de la oferta y la demanda. Las instituciones sanitarias y los investigadores manifiestan su preocupación por el gasto sanitario y la evolución de los enfermos crónicos. De esta preocupación emerge la denominada “economía sanitaria o de la salud” que la podemos definir como la ciencia que se encarga de la asignación de recursos (dentro del ámbito sanitario y entre el sector sanitario y resto de economía) como problema de equilibrio entre grupos de interese(Ridao-Lopez, Comendeiro-Maaloe, Martinez-Lizaga, & Bernal-Delgado, 2018)s. Evaluar es comparar y se compara para elegir. Esta economía sanitaria nace de una serie de circunstancias entre las que podemos encontrar el crecimiento de los gastos sanitarios; la universalidad,

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

la equidad y el acceso gratuito a la sanidad; la búsqueda de una eficacia y efectividad en la prestación de la asistencia sanitaria; la conciencia colectiva de la existencia de necesidades sanitarias básicas sin satisfacer; las denominadas políticas de contención de los gastos públicos sanitarios y la famosa paradoja de la salud:(Barsky, 1988):“a más salud, peor percepción de la misma” condicionada o influida entre otras razones por la creciente "medicalización" de la sociedad contemporánea y al deterioro de la relación médico-paciente, con abandono o mal uso del método clínico y grandes expectativas insatisfechas de las personas con los resultados de la práctica clínica y la salud pública actuales.

La economía de la salud se basa en las premisas propias de la economía (medir, comparar y administrar costes y recursos para obtener productos) aplicadas a la producción en el campo de la salud. Abarca todas las esferas como son la promoción, prevención, curación y rehabilitación. Buena proporción del incremento del gasto se debe al mayor coste de los avances terapéuticos, y estos se centran, cada vez más, en la mejora de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas. Los estudios coste-efectividad se han convertido en una herramienta básica para el análisis de la eficiencia de las intervenciones sanitarias y su utilización adecuada básicamente por dos motivos: en primer lugar, los recursos son escasos

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

(Blanco Moreno, Urbanos Garrido, & Thuissard Vasallo, 2013). Aunque cada vez se gasta más en salud, la necesidad tiende a ser ilimitada. Suele suceder que cuanto más sana es la sociedad mayor es la demanda de asistencia médica, y cuanto mayor es el progreso médico alcanzado mayor es el coste de obtener mejoras adicionales(Hollands & Sharma, 2006). En segundo lugar, cuando los recursos son escasos, es necesario decidir cuál es la mejor forma de gastarlos. Finalmente, cuando los recursos se utilizan de una forma determinada, se pierde la opción de utilizarlos de otra.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 4.2. Producto sanitario:

El producto sanitario es un servicio. No es la salud, es la atención sanitaria completa y adecuada a las necesidades de los pacientes. Presenta una serie de diferencias si lo comparamos con los productos elaborados en otra empresa:

- Es un producto heterogéneo ya que abarca un número ilimitado de prestaciones.
- Presenta mayor complejidad. Requiere de la coordinación de muchos profesionales.
- Debe de adaptarse a las necesidades de los individuos.

Los productos sanitarios pueden clasificarse desde el punto de vista de la empresa y desde la del propio paciente. Desde el punto de vista de la empresa encontramos:

- Producto final terminal: es el fin último de las actividades que se llevan a cabo como por ejemplo cambios en la salud del paciente, mejorar la morbi-mortalidad o reducir el dolor.
- Producto intermedio: engloban las actividades necesarias para la consecución del producto final: pruebas diagnósticas, tratamientos, curas, etc.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Desde el punto de vista del paciente encontramos:

- Producto central: beneficio que busca el paciente basado en sus expectativas.
- Producto tangible: forma en que se ofertan y prestan los servicios: curas, cirugías, parto vaginal, etc.
- Producto ampliado: conjunto de acciones que puede disfrutar el paciente durante el tiempo en el que recibe los servicios.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 4.3 Costes sanitarios:

Atendiendo a los diferentes tipos de costes sanitarios, los podemos clasificar de diferentes formas(Griner, 2005):

❖ Según su valoración económica:

➤ Tangibles (Chiu, Lebenbaum, Cheng, de Oliveira, & Kurdyak, 2017; Giorda et al., 2017): son los que pueden ser evaluados usando la información que proporciona el mercado, es decir se pueden cuantificar. Se clasifican en:

- Directos: son aquellos que están relacionados directamente con el servicio prestado. Se clasifican a su vez en:
  - Directos sanitarios: representan factores o productos sanitarios: salarios de los trabajadores, medicación, materiales, etc.
  - Directos no sanitarios: no implican recursos sanitarios. Suelen ser asumidos por el paciente: desplazamientos, readaptaciones del hogar, etc.
- Indirectos: derivan de la reducción de la capacidad para generar ingresos, por eso también se les denominan costes de productividad perdida. Se asocian al impacto que sufre el paciente y sus familiares a

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

consecuencia del tiempo que dura la enfermedad: días de trabajo perdidos, disminución del rendimiento laboral, etc.

- Intangibles: son aquellos que no se pueden cuantificar: dolor, sufrimiento, ansiedad, etc.

## ❖ Según la parte del sistema que reflejen:

- Totales: reflejan el conjunto de gastos de actividad y producción de toda la organización. Se dividen en:
  - Fijos: son los costes estructurales que se producen sin relación directa con la actividad: luz, agua, personal, etc.
  - Variables: tienen relación directa con la actividad, es decir varía su coste en función del número de pacientes y el nivel de trabajo: medicación, sondas, etc.
- Unitarios: reflejan los costes por unidad de producto.

## ❖ Otro tipo de costes:

- Externos: costes producidos por otros sectores no sanitarios: campañas contra el consumo de drogas, accidentes de tráfico, etc.
- Negativos: suponen un ahorro en los recursos sanitarios empleados: cirugías evitadas, menos gasto de material, etc.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Coste-oportunidad: pérdida que se produce al seleccionar una actividad frente a la mejor de las alternativas. es el coste de la alternativa a la que renunciamos cuando tomamos una determinada decisión, incluyendo los beneficios que podríamos haber obtenido de haber escogido la opción alternativa. Por lo tanto, el coste de oportunidad son aquellos recursos que dejamos de percibir o que representan un coste por el hecho de no haber elegido la mejor alternativa posible, cuando se tienen unos recursos limitados (generalmente dinero y tiempo). El término coste de oportunidad también es denominado como “el valor de la mejor opción no seleccionada” (Karlsberg Schaffer, Sussex, Hughes, & Devlin, 2016; Zhang, Ji, & Li, 2017).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 4.4. Evaluación de los costes:

La evaluación de los costes es el conjunto de técnicas de análisis dirigidos a evaluar el impacto de opciones alternativas sobre el bienestar de la sociedad.

Existen cuatro técnicas de análisis de costes:

- ❖ Análisis coste-beneficio: se compara el coste de una intervención con el beneficio que se produce en términos económicos (Robinson, 1993).
- ❖ Análisis coste-efectividad: se compara los costes de una intervención expresados en términos monetarios, con la efectividad que es medida en términos clínicos: vidas salvadas, número de casos prevenidos, etc. El análisis coste-efectividad es, en la actualidad, la forma más común de llevar a cabo cualquier evaluación económica de las intervenciones sanitarias destinadas a determinar qué intervenciones resultan prioritarias para maximizar el beneficio producido por los recursos económicos disponibles. (Kvizhinadze, Wilson, Nair, McLeod, & Blakely, 2015; McLeod et al., 2017)
- ❖ Análisis coste-utilidad (Robinson, 1993): el análisis de costo-utilidad es una forma de análisis de costo-efectividad en el que los resultados se ajustan por calidad y cantidad de vida. Compara el coste de una intervención, en términos económicos, con el incremento en la calidad de

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

vida del individuo. Miden los resultados en términos de valor social. La unidad de medida de los resultados puede ser el AVAC (años de vida ajustados por calidad) o QALY (quality adjusted life years).

- ❖ Análisis de minimización de costes: forma de evaluación que compara los costes relativos de dos o más alternativas en las que la efectividad es la misma (Loane et al., 2001).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **4.5. Medidas de rendimiento:**

Se deben tener en cuenta cuatro principios muy importantes (Crespo-Facorro et al., 2017; McCormick, 1981):

- ❖ Eficacia: beneficio obtenido y cumplimiento de los objetivos marcados en condiciones óptimas o ideales.

- ❖ Efectividad: beneficio obtenido y cumplimiento de los objetivos marcados en condiciones reales.

- ❖ Eficiencia: cumplimiento de los objetivos marcados, maximizando el beneficio al menor coste posible. Se relaciona coste y resultado.

- ❖ Productividad: relación entre la cantidad de producto obtenido y los recursos empleados.

## **SEGUNDA PARTE: APLICACIÓN EMPÍRICA**

**1. Estudio longitudinal descriptivo:** calidad de vida y ansiedad en pacientes con nefrostomía.

**2. Ensayo clínico aleatorizado:** educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 5. Objetivos.

Los objetivos planteados son:

➤ **Objetivo 1:**

Estudiar el impacto en la calidad de vida, el nivel de ansiedad y el dolor que presentan los pacientes portadores de sondas de nefrostomía.

➤ **Objetivo 2:**

Analizar las características sociodemográficas de la población objeto de estudio, para detectar grupos especialmente vulnerables a empeorar en sus condiciones de vida.

➤ **Objetivo 3:**

Analizar el impacto que supone una educación sanitaria en la calidad de vida, ansiedad y dolor de los pacientes con nefrostomía, evaluando además si disminuye el número de veces que acuden de forma urgente (no programada) con el consiguiente ahorro para el sistema sanitario.

➤ **Objetivo 4:**

Analizar el impacto económico de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomía, cuantificando los costes sanitarios y no sanitarios que generan los pacientes que reciben una EpS y los que en función del número de veces que acuden de forma urgente por problemas relacionados con la sonda.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 6. Hipótesis.

Las hipótesis planteadas y cuya respuesta darán cuenta del cumplimiento de los objetivos son:

➤ **Hipótesis 1:**

Los pacientes portadores de nefrostomía verán reducida su calidad de vida durante el tiempo que conviven con las sondas de nefrostomía.

➤ **Hipótesis 2:**

Los pacientes con nefrostomía presentaran, además, niveles de ansiedad y dolor más altos que antes del procedimiento.

➤ **Hipótesis 3:**

Los pacientes con nefrostomía que no reciben EpS acudirán más veces de forma urgente por problemas relacionados con las sondas respecto a los que sí que reciben EpS, lo que supondrá peor percepción en su calidad de vida además como niveles más altos de ansiedad.

➤ **Hipótesis 4:**

Los pacientes que reciben educación sanitaria verán mejorada su percepción en la calidad de vida y presentarán niveles más bajos de ansiedad y dolor que aquellos que no reciben la educación sanitaria.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## ➤ **Hipótesis 5:**

Si los pacientes con nefrostomía reciben una educación sanitaria específica y adecuada sobre su procedimiento, se reduciría el número de veces que acuden de forma no programada, lo que supondría un ahorro para el sistema sanitario.

## **6.1. Comprobación de las hipótesis.**

### ➤ **Comprobación de la hipótesis 1 y 2:**

Para la comprobación de la hipótesis 1, que dará cuenta de los objetivos 1 y 2, se comparará:

- Con el cuestionario EuroQol-5D, la calidad de vida de los pacientes antes del procedimiento de implantación de la nefrostomía y en el primer cambio de sonda, aproximadamente a las seis semanas. Se analizarán las cinco esferas de la calidad de vida del instrumento en función de las características socio-demográficas de la población de estudio.
- Con el test Inventario de Ansiedad de Beck, la ansiedad antes del procedimiento de implantación de la nefrostomía y en el primer cambio de sonda, aproximadamente a las seis semanas. Los resultados

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

obtenidos se analizarán también, teniendo en cuenta las características socio-demográficas de la población de estudio.

- Con una EVA el dolor antes y después del procedimiento a las seis semanas en el primer cambio de sonda. Se analizarán las características socio-demográficas de la muestra obtenida.

## ➤ **Comprobación de la hipótesis 3:**

Para la comprobación de la hipótesis 3, que dará cuenta del objetivo 3, se cuantificará el número de veces que ambos grupos (reciben EpS o no) han tenido que acudir de forma urgente por problemas relacionados con la sonda.

## ➤ **Comprobación de la hipótesis 4:**

Para la comprobación de la hipótesis 4 que dará cuenta del objetivo 4, compararán la calidad de vida, ansiedad y dolor que presentan los pacientes que reciben EpS respecto a aquellos que no la han recibido.

## ➤ **Comprobación de la hipótesis 5:**

Para la comprobación de la hipótesis 5 que dará cuenta del objetivo 5, se compararán teniendo en cuenta el número de veces que han tenido que venir

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

de forma urgente por problemas relacionados con la sonda, los costes sanitarios y no sanitarios generados por el grupo que recibe la EpS respecto al que no ha recibido la EpS.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7. Método.**

### **7.1. Tipo de estudio.**

Este trabajo comprende dos estudios:

#### **1. Estudio longitudinal descriptivo: calidad de vida, ansiedad y dolor en pacientes con nefrostomía.**

Para analizar la calidad de vida, ansiedad y dolor que presentan los pacientes portadores de sondas de nefrostomía, se llevó a cabo un estudio descriptivo longitudinal con una muestra de 150 pacientes (n=150) entre enero del 2016 y febrero del 2018. Dicho estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica de Cantabria (2015.099).

#### **2. Ensayo clínico aleatorizado: educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida.**

Para analizar el impacto que supone una educación sanitaria y comparar al grupo que recibe la intervención respecto al que no, se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado con una muestra de 178 pacientes (grupo intervención=90; grupo control=88), entre mayo del 2018 y abril del 2019. Dicho estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica de Cantabria mediante una enmienda al protocolo 2015.099

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.2. Ámbito del estudio.**

Este estudio se ha realizado dentro del servicio de Radiodiagnóstico del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) en Santander (Cantabria), España, entre el año 2016 y 2019. La sección de radiología vascular intervencionista, presenta una larga y amplia experiencia en la implantación de sondas de nefrostomía como procedimiento de derivación urinaria que se remonta al año 2005 y que en la actualidad ha supuesto más de dos mil trescientas intervenciones, siendo uno de los procedimientos de su cartera de servicios más demandados por gran número de especialistas entre los que destacan urología, nefrología y el servicio de urgencias. Dentro de las causas más habituales que requieren la colocación de nefrostomía nos podemos encontrar con litiasis renales, tumores del tracto urinario y fístulas urinarias, problemas todos que impiden el correcto paso de la orina de los riñones a la vejiga. Son los profesionales de enfermería del servicio las que se encargan de recibir al paciente cuando es derivado de otro servicio con la petición de nefrostomía. La enfermería se encarga de informar a paciente y familiares sobre la preparación previa al procedimiento. Además, son las responsables de realizar el cambio programado de las sondas con una periodicidad aproximadamente de seis semanas.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.3. Participantes**

Se reclutaron pacientes para ambos estudios teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

### **7.3.1. Criterios de inclusión.**

El único criterio que debían cumplir los sujetos para poder formar parte del estudio era ser mayor de edad (edad  $\geq 18$  años).

### **7.3.2. Criterios de exclusión.**

Como criterio de exclusión se determinó que no participasen en el estudio aquellos pacientes que habían convivido previamente con otra sonda de nefrostomía o cualquier otro tipo de ostomía y/o cuyo estado cognitivo desaconsejara la participación por la poca fiabilidad de sus respuestas. Otro criterio de exclusión fue la retirada de la sonda antes de su primer cambio o que hubiesen acudido a cambiársela de forma urgente (sólo para el estudio descriptivo), antes de la fecha estipulada como primer cambio (seis semanas post-implantación).



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Flujo de reclutamiento, asignación a grupos y recogida de datos

Diagrama de flujo de pacientes (estudio descriptivo)	Pacientes que acuden a citarse para una nefrostomía. <ul style="list-style-type: none"><li>- Valoración calidad de vida (EuroQol-5D).</li><li>- Valoración ansiedad (BAI).</li><li>- Valoración dolor (EVA).</li></ul>
	Pacientes a los que se les implanta una sonda de nefrostomía.
	Pacientes que acuden al primer cambio de sonda programado (seis semanas). <ul style="list-style-type: none"><li>- Valoración calidad de vida (EuroQol-5D).</li><li>- Valoración ansiedad (BAI).</li><li>- Valoración dolor (EVA).</li></ul>
	<b>n=150</b>
Diagrama de flujo de pacientes (ensayo clínico)	Pacientes que acuden a citarse para una nefrostomía. <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Asignación a grupo intervención / grupo control.</b></li><li>- Educación sanitaria.</li><li>- Valoración calidad de vida (EuroQol-5D).</li><li>- Valoración ansiedad (BAI).</li><li>- Valoración dolor (EVA).</li></ul>
	Pacientes a los que se les implanta una sonda de nefrostomía.
	Pacientes que acuden al primer cambio de sonda programado (seis semanas). <ul style="list-style-type: none"><li>- Educación sanitaria.</li><li>- Valoración calidad de vida (EuroQol-5D).</li><li>- Valoración ansiedad (BAI).</li><li>- Valoración dolor (EVA).</li></ul>
	<b>n=178</b>
	Cuantificación del número de veces que acuden de forma urgente al año.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **7.3.3. Selección de pacientes para el estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida, ansiedad y dolor en pacientes con nefrostomía.**

Se llevó a cabo un muestreo de tipo no probabilístico incluyendo los pacientes que acudían al servicio de Radiodiagnóstico del HUMV para colocarles una sonda de nefrostomía, codificada según el catálogo de la Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM) como 07030300 y que asistían al primer cambio de dicha sonda (a las seis semanas post-implantación) donde se realizaba la segunda valoración.

### **7.3.4. Selección de pacientes para el ensayo clínico aleatorizado: educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida.**

#### **Grupo intervención y grupo control.**

En el segundo estudio (ensayo clínico) la aleatorización de los sujetos en grupo intervención (GI) que eran los que **SI** recibían la educación sanitaria (n=90) y en grupo control (GC) que eran los que **NO** recibían educación sanitaria (n=88). Los pacientes fueron seleccionados por muestreo aleatorio. La asignación al grupo de intervención o al grupo control se realizó mediante una tabla de números aleatorios creada con el programa estadístico EPIDAT 3.1.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.4. Principios legales-éticos.**

Los pacientes debían de acceder a los estudios de forma voluntaria tras recibir toda la información de los mismos por parte del investigador principal, tanto de forma verbal como escrita, y firmar el respectivo consentimiento informado tanto para el estudio descriptivo (ANEXO) como para el ensayo clínico (ANEXO). Además, fueron informados de los estudios la dirección médica y de enfermería del HUMV, así como la jefatura y la supervisión del servicio de Radiodiagnóstico del mismo hospital. Todos los pacientes fueron informados de la posibilidad de revocar la participación en el estudio en cualquier momento.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.5. Variables.**

### **7.5.1. Variable de intervención.**

Como variable de intervención se valoró si los pacientes recibían o no la intervención de enfermería (educación sanitaria).

### **7.5.2. Variables dependientes.**

Como variables dependientes se estudiaron la calidad de vida, ansiedad y dolor pre y post-implantación de la sonda de nefrostomía, así como el acudir (sí/no) de forma urgente (no programada) por motivos derivados de problemas con la sonda de nefrostomía.

### **7.5.3. Variables independientes.**

Como variables independientes se analizaron variables de naturaleza sociodemográfica con el propósito de valorar cómo influyen en dichos cambios y explorar si existen, poblaciones especialmente vulnerables sobre las que se hace más imprescindible, si cabe aún, una intervención con el fin de minimizar el impacto negativo de convivir con sondas de nefrostomía. Se analizaron variables como:

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Variables socio-demográficas:

- Edad: en años y también mediante rangos: “de 18 a 34 años”, “de 35 a 45 años”, “de 46 a 65 años” y “mayor de 65 años”.
- Sexo: distinguiendo entre “hombre” y “mujer”.
- Estado civil: para ello se dividió la muestra analizada en “soltero”, “casado”, “separado” y “viudo”.
- Unidad familiar: se tuvieron en cuenta el número de personas que conviven con el paciente incluyéndose a él mismo, así como los ítems “sin apoyo familiar” cuando el paciente vive solo y “con apoyo familiar” cuando convive con al menos otra persona.
- Nivel de estudios: estratificado en “sin estudios”, “estudios primarios”, “estudios secundarios” y “estudios universitarios”.
- Actividades de ocio: “sin ocio”, “menos de 2 veces por semana”, “de 2 a 5 veces por semana” y “más de 5 veces por semana”.
- Situación laboral: “trabaja”, “baja laboral”, “en paro” y “jubilado”.
- Toma psicofármacos: “sí” / “no”, variable que englobaba la toma de ansiolíticos y/o antidepresivos.
- Toma medicación: “ansiolíticos”, “antidepresivos”, “otros” y “no toma medicación”.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Variables clínicas:

- Si acuden de forma urgente, como se soluciona el problema: “la sonda se cambia” y “la sonda se desobstruye y/o recoloca”.
- Como acuden al hospital (de forma urgente): “en su propio vehículo”, “en transporte sanitario no asistido”.
- Como se resuelve el episodio de urgencia: “vuelven a su domicilio” y “precisan hospitalización”.
- Si acuden de forma urgente, que tipo de sonda presentan: “8 Fr con pig-tail” y “9 Fr sin pig-tail”.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.6. Instrumentos de medida.**

Los instrumentos empleados para cuantificar dichas variables fueron: EuroQ-5D para valorar la calidad de vida (se empleó como medida la media de cada una de las cinco dimensiones); el inventario de ansiedad de Beck (BAI) para la ansiedad y una escala visual analógica para cuantificar el dolor.

### **7.6.1. EuroQol-5D.**

El EQ-5D es un instrumento genérico validado para la población española (Badia, Roset, Montserrat, Herdman, & Segura, 1999; Robles et al., 2015) que mide la calidad de vida relacionada con la salud. Puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. Fue desarrollado por el Grupo EuroQol en el 1980 para proporcionar un instrumento conciso y genérico que podría ser utilizado para medir, comparar y valorar el estado de salud en áreas de enfermedad. El Grupo EuroQol inició su andadura en 1987: 14 personas se reunieron para intercambiar ideas sobre cómo abordar el desarrollo de un instrumento de medición del estado de salud. Uno de las motivaciones para hacerlo fue ayudar a la asistencia sanitaria en la toma de decisiones de asignación de recursos informado por evidencia sobre la rentabilidad de tratamientos alternativos (Devlin & Brooks, 2017).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

EQ-5D es un cuestionario auto administrado en el que es el propio paciente quien valora su estado de salud, primero en cinco dimensiones de la calidad de vida donde valora su gravedad y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento (Ludwig, von der Schulenburg, & Greiner, 2017; Xie, Gaebel, Perampaladas, Doble, & Pullenayegum, 2014; Yang, Luo, Bonsel, Busschbach, & Stolk, 2019). El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) con tres niveles de gravedad cada una de ellas (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el paciente debe señalar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las cinco dimensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimente el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es “no (tengo) problemas”; con un 2 si la opción de respuesta es “algunos o moderados problemas”; y con un 3 si la opción de respuesta es “muchos problemas” (Stolk, Ludwig, Rand, van Hout, & Ramos-Goni, 2019). La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, pudiendo haber una combinación de 243 estados de salud posibles, que pueden utilizarse como



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

perfiles. Por ejemplo, un individuo que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221.

La segunda parte del EQ-5D es una EVA vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, el individuo debe marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día de hoy. El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo. En este trabajo se consideró oportuno que para evitar posibles sesgos de confusión respecto a la EVA del dolor que puntuaba de 0 a 10, se modificase esta escala vertical del EQ-5D para que puntuase también de 0 a 10 y así homogeneizar ambas escalas.

Los índices de valores de preferencias para cada estado de salud se obtienen a partir de estudios en población general o en grupos de pacientes en los cuales se valoran varios de los estados de salud generados por el EQ-5D utilizando una técnica de valoración como el *time trade-off*. El índice oscila entre el valor 1

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

(mejor estado de salud) y el 0 (la muerte), aunque existen valores negativos para el índice, correspondientes a aquellos estados de salud que son valorados como peores que la muerte. De esta manera, se cuenta con un índice que puede utilizarse directamente o combinarse con los años de vida para calcular AVAC (años de vida ajustados por calidad), útiles como indicador del resultado de las intervenciones y, si además se calculan costes, para estudios de coste-efectividad o coste-utilidad.

Para calcular el valor de cualquier estado de salud, primero, se asigna el valor de 1 al estado 11111 (sin problemas de salud en ninguna dimensión). Si el estado es distinto al 11111, se resta el valor de la constante (TABLA).

<b>Coefficientes para el cálculo de la tarifa social de valores para el EQ-5D en España</b>	
<b>Parámetro</b>	<b>Coefficiente</b>
Constante	0,1502
Movilidad	0,0897
Cuidado personal	0,1012
Actividades cotidianas	0,0551
Dolor/malestar	0,0596
Ansiedad/depresión	0,0512
N3	0,2119
Adaptada de Badia et al, 1999	

Posteriormente, si hay problemas de nivel 2 en una determinada dimensión, se resta el valor correspondiente a cada dimensión. Se sigue el mismo

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

procedimiento cuando hay problemas de nivel 3, aunque multiplicando previamente el valor de la dimensión con problemas por 2. Por último, el coeficiente que corresponde al parámetro N3 (un parámetro que representa la importancia dada a problemas de nivel 3 en cualquier dimensión) se resta una sola vez cuando existe al menos una dimensión con problemas de nivel 3 (Badia, et al., 1999; Hernandez et al., 2018). El EQ-5D se desarrolló inicialmente para ser auto administrado, es decir, para que el propio sujeto leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems de un cuestionario. Este es el modo de administración preferido en estudios clínicos. Sin embargo, el instrumento también se puede administrar en forma de entrevista personalizada o en entrevistas telefónicas, con cambios menores en las instrucciones de administración y la formulación de las preguntas, y se ha descrito que existen pocas diferencias en las puntuaciones obtenidas con los dos modos de administración.

Para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en condiciones habituales de práctica clínica en atención primaria, el EQ-5D presenta numerosas ventajas. Una de las más destacables es que se trata de un instrumento muy corto y sencillo de rellenar. El tiempo de administración es de aproximadamente 2-3 minutos. La sencillez de uso probablemente repercute positivamente en la cantidad y calidad de los datos recogidos, con menor

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

número de respuestas perdidas o equivocadas. Desde su adaptación en España, el EQ-5D (Badia, Roset, Herdman, & Kind, 2001; Badia, et al., 1999; Hernandez, et al., 2018) ha sido probado en numerosos estudios que permitieron medir sus propiedades psicométricas (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio), obtener normas poblacionales de referencia (Collado Mateo, Garcia Gordillo, Olivares, & Adsuar, 2015; Garcia-Gordillo, Collado-Mateo, Olivares, & Adsuar, 2016), así como los índices de los valores poblacionales. Además, existe un manual con instrucciones para la utilización del cuestionario y recomendaciones sobre la presentación de resultados, lo que facilita el uso correcto del instrumento. Otra ventaja del EQ-5D es que se ha probado en varias patologías y ello ha permitido comprobar la validez del instrumento en diferentes grupos, alertándonos por ejemplo respecto a posibles problemas del instrumento en determinadas poblaciones. Como se ha señalado anteriormente, el EQ-5D también se ha mostrado sensible a los cambios en el estado de salud en varios grupos de pacientes, lo cual es de gran importancia si se pretende medir los resultados en calidad de vida en atención primaria a lo largo del tiempo. A la hora de presentar los resultados obtenidos con el EQ-5D existen varias posibilidades, y la manera óptima de presentar los resultados dependerá de la parte del instrumento (sistema descriptivo, EVA o índice) en cuestión. Para el sistema descriptivo el análisis más sencillo es la descripción por dimensiones

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

mediante proporciones de individuos con problemas, ya sea en porcentajes de los niveles de gravedad en cada dimensión o bien agregando los niveles 2 y 3 para dar dos categorías de pacientes, con y sin problemas, en una determinada dimensión. Esta información también puede darse por subgrupos de población comparando las distribuciones por grupos con determinadas características (p. ej., sexo, grupos de edad, grupos bajo intervención frente a población general). En el caso de la EVA, el valor otorgado al estado de salud global es una medida cuantitativa que permite comparar medias o medianas entre grupos y cambios en el tiempo (por ejemplo, antes y después de cierto tiempo de iniciado un tratamiento o intervención). El uso de medias o medianas, así como de las medidas de dispersión correspondientes, dependerá de la distribución de las puntuaciones, encontrándose una distribución relativamente sesgada en poblaciones más sanas y menos sesgada en poblaciones menos sanas. Es también posible categorizar las puntuaciones obtenidas con la EVA en forma de una escala cualitativa de 5 categorías. Finalmente, los valores de preferencia incorporados en el índice del EQ-5D pueden utilizarse solos, a modo de resumen de los estados de salud, o pueden combinarse con datos de supervivencia para calcular los AVAC. Además, estos valores de preferencia pueden combinarse también con datos sobre el uso de recursos asociados a una determinada intervención sanitaria, en estudios de coste-efectividad o coste-utilidad. La

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

selección de uno u otro tipo de análisis dependerá tanto de los objetivos como del enfoque del estudio.

Como cualquier instrumento de CVRS, el EQ-5D presenta desventajas además de ventajas. En muestras de la población general se ha comprobado la existencia de un efecto techo (*ceiling effect*) (Huang et al., 2008) relativamente importante en el sistema descriptivo del EQ-5D. Esto significa que una parte importante de estas poblaciones puntúan el máximo (11111) en esta parte del instrumento. Este hallazgo es por otra parte normal, dado que es esperable que en muestras representativas de la población general la mayor parte de los individuos tengan una buena salud. Un estudio realizado en atención primaria detectó que aproximadamente un 33% de los pacientes que respondieron al EQ-5D estaban en el estado de salud 11111 (Tan et al., 2013).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 7.6.2. Inventario de Ansiedad de Beck

El Inventario de Ansiedad de Beck, internacionalmente conocido por el acrónimo de su nombre original en inglés BAI (Beck Anxiety Inventory; Beck, Epstein, Brown y Steer, 1988) se ha convertido en el cuestionario autoaplicado más utilizado para evaluar la gravedad de la ansiedad en los países con mayor producción científica en psicología. El Inventario de Ansiedad de Beck es una herramienta útil para valorar los síntomas somáticos de ansiedad, tanto en desórdenes de ansiedad como en cuadros depresivos.

El cuestionario consta de 21 preguntas, proporcionando un rango de puntuación entre 0 y 63. Los puntos de corte sugeridos para interpretar el resultado obtenido son los siguientes:

- 00–21 - Ansiedad muy baja
- 22–35 - Ansiedad moderada
- más de 36 - Ansiedad severa

Cada ítem se puntúa de 0 a 3, correspondiendo la puntuación 0 a "en absoluto", 1 a "levemente, no me molesta mucho", 2 a "moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo" y la puntuación 3 a "severamente, casi no

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

podía soportarlo". La puntuación total es la suma de las de todos los ítems. Los síntomas hacen referencia a la última semana y al momento actual.

Dadas las características positivas del BAI como instrumento de evaluación de la ansiedad clínica, un grupo de investigación de la Universidad Complutense de Madrid inició en el año 2000 diversos estudios para su validación en España (Magán, Sanz y García-Vera, 2008; Sanz, García-Vera y Fortún, 2012; Sanz y Navarro, 2003), estudios que culminaron con la adaptación española del instrumento (Magan, Sanz, & Garcia-Vera, 2008). La interpretación de las puntuaciones del BAI se suele basar en unas puntuaciones de corte que definen diferentes niveles de gravedad de sintomatología ansiosa. La última edición del manual original del BAI propone las siguientes: 0-7 indica ansiedad mínima, 8-15 ansiedad leve, 16-25 ansiedad moderada y 26-63 ansiedad grave (Beck y Steer, 1993).



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.6.3. Escala Visual Analógica del dolor (E.V.A.)**

Para medir el dolor se empleó una escala visual analógica donde 0 significaba ausencia de dolor y 10 el mayor dolor soportado por el paciente. Esta última variable se introdujo para evitar el sesgo del dolor como mejoría de la calidad de vida. El dolor se define según la International Association for the Study of Pain (IASP) como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial. El dolor es una patología prevalente en población general y que adquiere especial relevancia entre la población laboral por sus implicaciones socioeconómicas. Se trata en todo caso de un concepto subjetivo y existe siempre que un paciente diga que algo le duele. Esta subjetividad supone dificultad para evaluarlo hace que se recurra a instrumentos que, con el mínimo esfuerzo para el paciente, sean fácilmente comprensibles y que demuestren fiabilidad y validez. Estos instrumentos son las escalas. Dentro de las escalas podemos encontrarla analógicas, verbales, numéricas y gráficas entre otras, en función de las características físicas y psíquicas del paciente así como de su situación actual("Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy," 1979).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

La escala visual analógica o E.V.A. es posiblemente la más empleada para valorar el dolor. Permite medir la intensidad del dolor con la máxima reproductibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros. Sus límites oscilan entre el valor “sin dolor” a “máximo dolor”(Hawker, Mian, Kendzerska, & French, 2011; Langley & Sheppeard, 1985).

Otras escalas menos habituales son:

- Escala categórica (EC) Se utiliza si el paciente no es capaz de cuantificar los síntomas con las otras escalas; expresa la intensidad de síntomas en categorías, lo que resulta más sencillo. Se establece una asociación entre categorías y un equivalente numérico: 0 (nada), 4 (poco), 6 (bastante) y 10 (mucho).
- Escala visual analógica de intensidad Consiste en una línea horizontal de 10 cm; en el extremo izquierdo está la ausencia de dolor y en el derecho el mayor dolor imaginable: 0=nada y 10=insoponible.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Escala visual analógica de mejora Consiste en la misma línea; en el extremo izquierdo se refleja la no mejora y en el derecho la mejora total: 0=no mejora y 10=mejora.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **7.7. Intervención cognitivo-conductual de una educación sanitaria por parte de enfermería.**

La intervención de educación para la salud (desde este punto EpS) que recibe el grupo GI, consistió en una educación sanitaria por parte del investigador principal, sobre las sondas de nefrostomía.

Dicha educación se llevó a cabo en dos momentos: cuando el paciente acudía por primera vez al servicio de Radiodiagnóstico para ser entrevistado por el equipo de enfermería de radiología vascular intervencionista y darle la preparación necesaria para el día de la nefrostomía (consentimiento informado, pautas previas al procedimiento como acudir en ayunas, suspender alguna medicación ,etc); y cuando acudían a realizarse el primer cambio de sonda programado (aproximadamente a las seis semanas post-implantación).

La EpS tenía una duración de unos 15 minutos aproximadamente (por cada una de las dos entrevistas) y se realizaba tanto al paciente como a sus familiares y/o cuidadores. Se llevaba a cabo en una consulta de enfermería. En esta educación se les proporcionaba información sobre el cuidado de sus sondas, dando consejos de mantenimiento (cuando acudir de forma urgente por un mal funcionamiento, dieta, líquidos, evitar ropas ajustadas, movimientos bruscos, dormir del lado de la sonda, etc) así como la solución de posibles dudas que

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

presentasen tanto el propio paciente como sus acompañantes (actividades de ocio y deporte, playa y piscina, relaciones sexuales, etc). Por último, se les entregaba un tríptico informativo (ANEXOS) y se les ofrecía la posibilidad de formular cualquier duda a través de la dirección de correo electrónico del investigador principal.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **7.8. Análisis estadístico.**

### **7.8.1. Estudio descriptivo longitudinal: calidad de vida, ansiedad y dolor en pacientes con nefrostomía.**

El cálculo del número de sujetos necesarios para llevar a cabo este proyecto, se llevó a cabo utilizando el programa Gpower, versión 3.1.9.2. Para ello se estimó un tamaño muestral para una distribución normal (Pearson) basado en una diferencia de medias, con un intervalo de confianza (IC) del 95%, un margen de error del 5% y un tamaño del efecto de 0.3. Con estos parámetros, el cálculo indicó que el tamaño muestral necesario era de 111 pacientes. Con el fin de obtener tanta información como fuese posible y en previsión de la pérdida de sujetos en el seguimiento, se estableció alcanzar una muestra de 150 pacientes.

Para el análisis estadístico se tuvieron en cuenta la calidad de vida de forma global, así como cada una de las cinco dimensiones de que consta el cuestionario EQ-5D, en función de las diversas variables sociodemográficas empleadas en el estudio. Los datos fueron analizados con el programa Statistical Package for Social Science, versión 19.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Las pruebas test chi-cuadrado ( $X^2$ ) y la t de Student (T) se utilizaron para valorar variables de naturaleza categórica o continua respectivamente. La prueba t-Student para muestras relacionadas se utilizó para comparar la calidad de vida, la ansiedad y

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

el dolor pre y post-procedimiento. La prueba de Cohen ( $r$ ) se empleó para calcular el tamaño del efecto. El grado de correlación se determinó teniendo en cuenta los siguientes valores: perfecta (cuando el valor es cercano a  $\pm 1$  por lo cual si una variable aumenta la otra también se incrementa, si es positiva, o decrece, si es negativa); alto grado de correlación (cuando el valor del coeficiente se encuentra entre  $\pm 1$  y  $\pm 0.5$  y se puede afirmar que la correlación es fuerte); moderado grado (cuando el valor oscila entre  $\pm 0.3$  y  $\pm 0.49$  y la correlación es media); bajo grado de correlación (cuando el valor es inferior a  $\pm 0.29$  y la correlación entre variables es pequeña); y sin correlación (cuando el valor es cero). Los resultados se consideraron significativos para valores  $p < 0,05$ .

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **7.8.2. Ensayo clínico aleatorizado: impacto de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomía.**

El tamaño de la muestra para este estudio se calculó teniendo en cuenta la incidencia media anual de nefrostomías en Cantabria en los últimos 10 años. Para ello se utilizó la calculadora del tamaño de la muestra del programa GRANMO versión 7.12. abril de 2012 utilizando diferencias entre dos medias de muestras independientes con un IC = 95%, una potencia de 0.20 (80%), una desviación estándar común de 1 y una diferencia mínima para detectar 0.5 y una relación grupo intervención/grupo no intervención de 1. El resultado fue de 57 pacientes en cada uno de los dos grupos. Para reunir tanta información como fuese posible, se alcanzó una muestra de 178 pacientes ( $n = 178$ ). Los datos se analizaron con el paquete Statistical Package for Social Science, versión 19.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EE. UU.).

Se utilizó Kolmogorv-Smirnoff para verificar si las variables presentaban una distribución normal. En los casos de no normalidad, se utilizaron pruebas no paramétricas, como U-Mann Whitney para variables categóricas y chi-cuadrado para variables dicotómicas.

La prueba d de Cohen (r) se llevó a cabo con los valores señalados anteriormente. Los resultados se consideraron significativos para valores  $p < 0,05$ .



## **8. Resultados.**

### **ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL: CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DOLOR EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA.**

#### **8.1. Características socio-demográficas de la muestra.**

Del total de la muestra analizada (n=150), un 68% (n=102) fueron hombres y 32% (n=48) mujeres. Dos pacientes se consideraron pérdidas ya que no continuaron en el estudio por fallecimiento antes del primer cambio de sonda. La edad media de los pacientes fue de 61.67 años, significativamente mayor en hombres que en mujeres ( $62.62 \pm 13.8$  vs  $59.67 \pm 14.86$ ). Un 67.5% (n=100) del total de la muestra estaban casados y aproximadamente un 43.7% (n=65) convivían en su domicilio con otro familiar, es decir al menos dos miembros en el hogar. En cuanto al nivel de estudios que presentaron, un 37.1% (n=56) tenían estudios primarios, un 28.5% (n=42) estudios secundarios incluidos el bachiller y/o formación profesional y un 15.9% (n=24) habían completado estudios universitarios, resultando el nivel de estudios significativamente mayor en las mujeres que en los hombres (20.8% vs.13.7%). Observando su rutina de actividades diarias, no se encontraron diferencias por sexos, siendo un 33.3% (n=50) de los encuestados, personas que realizaban de forma diaria ejercicio. Cabe destacar que de los pacientes que tenían trabajo antes de colocarles la

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

sonda de nefrostomía (n=62), un 93% (n=58) se encontraban en situación de incapacidad temporal o baja laboral al primer cambio de sonda. Por último, en cuanto a los psicofármacos (ansiolíticos y/o antidepresivos), un 30% (n=45) de los pacientes consumían los mismos de forma pautaada, siendo mayor este porcentaje en los hombres (31.4%; n=32) que en mujeres (27.1%; n=13). Los estadísticos descriptivos de la muestra se presentan en la TABLA 1.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tabla 1 - Características socio-demográficas de la muestra estudiada. Santander, España, 2016-2018**

	Total (n=150)		Hombres (n=102)		Mujeres (n=48)	
	Media	DE*	Media	DE*	Media	DE*
<b>Edad</b>	61.6	14.16	62.62	13.8	59.67	14.86
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Situación Laboral</b>						
Trabaja	4	2.6	1	1	3	6.3
Baja Laboral	58	38.4	36	35.3	22	45.8
Paro	11	7.3	7	6.9	4	8.3
Jubilación	77	51	58	56.9	19	39.6
<b>Estado Civil</b>						
Soltero	19	12.6	15	14.7	4	8.3
Casado	102	67.5	69	67.6	33	68.8
Separado	7	4.6	4	3.9	3	6.3
Viudo	22	14.6	14	13.7	8	16.7
<b>Unidad Familiar†</b>						
1	16	10.6	11	10.8	5	10.4
2	66	43.7	48	47.1	18	37.5
3	39	25.8	29	28.4	10	20.8
4	23	15.2	13	12.7	10	20.8
5	6	4	1	1	5	10.4
<b>Nivel de Estudios</b>						
Sin estudios	27	17.9	15	14.7	12	25
E. Primarios	56	37.1	42	41.2	14	29.2
E. Secundarios	43	28.5	31	30.4	12	25
E.Universitarios	24	15.9	14	13.7	10	20.8
<b>Actividades de Ocio</b>						
Sin ocio	29	19.2	18	17.5	11	22.9
< 2 veces/sem.	32	21.2	24	23.5	8	16.7
2 a 5vecs/sem.	39	25.8	26	25.5	13	27.1
>5 veces/sem.	50	33.1	34	33.3	16	33.3
<b>Toma Psicofármacos‡</b>						
Si	43	30	32	31.4	13	27.1
No	105	70	70	68.6	35	72.9

\*DE = desviación estándar; †Unidad familiar = número de miembros en el hogar incluido el propio paciente; ‡Psicofármacos = toma psicofármacos (ansiolíticos y/o antidepresivos)

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.2. Análisis de la calidad de vida pre y post-implantación.**

Analizando la calidad de vida de forma global, tal y como muestran la TABLA 2 y la FIGURA 1, se observó un descenso de la misma ( $7.51 \pm 2.104$  vs  $5.07 \pm 1.936$ ) cuando se valoró a las seis semanas posteriores al procedimiento (primer cambio de sonda) siendo, además esta diferencia estadísticamente significativa ( $T=17.84$ ;  $p<0.01$ ), mostrando un tamaño del efecto medio ( $r>0.5$ ). Resultados similares se encontraron estratificando la variable por sexos: la calidad de vida sufrió un empeoramiento que también resultó estadísticamente significativo tanto en hombres ( $7.73 \pm 1.936$  vs  $5.24 \pm 1.878$ ;  $T=15.512$ ;  $p>0.01$ ) como en mujeres ( $7.06 \pm 2.301$  vs.  $4.73 \pm 2.029$ ;  $T=9.29$ ;  $p>0.01$ ) y con un tamaño del efecto también de nivel medio ( $r<0.5$ ). Cabe destacar que las mujeres estudiadas presentan una calidad de vida inferior a los hombres, tanto antes como después de implantarles la sonda ( $7.73 \pm 1.936$  vs  $7.06 \pm 2.301$  pre-procedimiento /  $5.24 \pm 1.878$  vs.  $4.73 \pm 2.029$  post-procedimiento).

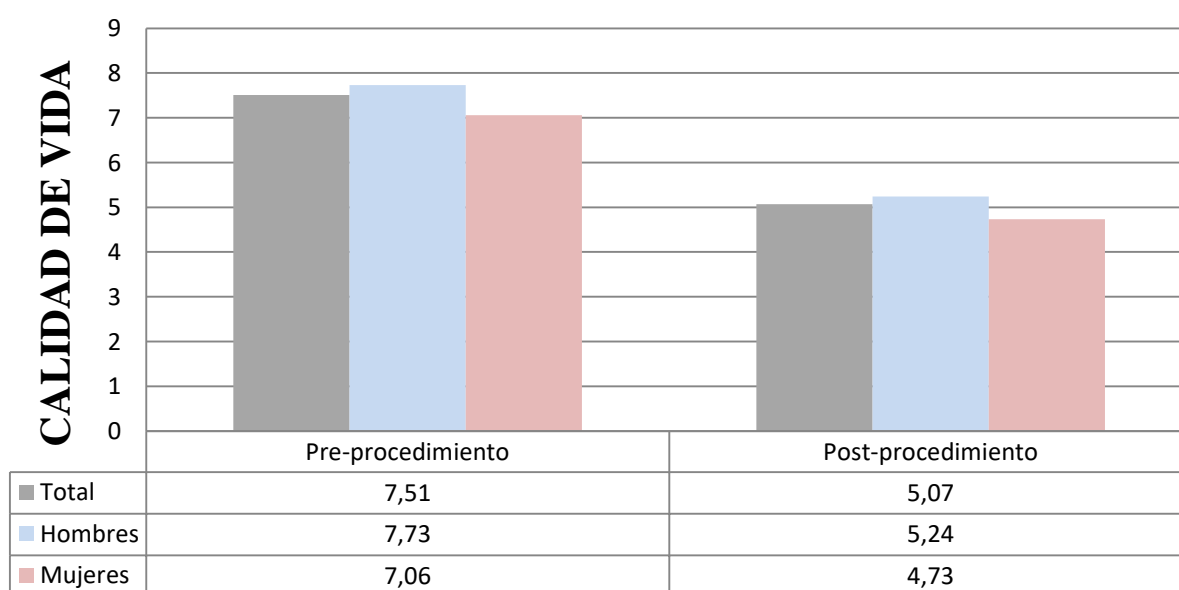
# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tabla 2. Calidad de Vida pre y post procedimiento. Santander, España, 2016-2018**

	Pre-procedimiento		Post-Procedimiento		Pvalor†	d‡	r§
	Media	DE*	Media	DE*			
<b>Total</b> (n=150)	7.51	2.104	5.07	1.936	P<001	1.20	0.51
<b>Hombres</b> (n=102)	7.73	1.936	5.24	1.878	P<001	1.30	0.54
<b>Mujeres</b> (n=48)	7.06	2.301	4.73	2.029	P<0.01	1.03	0.45

DE = desviación estándar; †Pvalor; ‡d = D de Cohen; §r = Efecto Tamaño

**Figura 1. Diferencia en la calidad de vida pre y post nefrostomía**



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.3. Análisis de las cinco dimensiones del EQ-5D pre y post-implantación.**

La TABLA 3 y la FIGURA 2, muestran los valores medios (antes de implantarles la sonda de nefrostomía y al primer cambio de la misma) de las cinco esferas donde el cuestionario EuroQol-5D valora la calidad de vida. Los resultados indican que existen valores medios post-implantación más altos (y por tanto peor percepción en la calidad de vida) en cuatro de las cinco dimensiones (movilidad  $1.11 \pm 0.34$  vs  $1.28 \pm 0.49$ ), cuidado personal ( $1.09 \pm 0.355$  vs  $1.68 \pm 0.61$ ), actividades cotidianas ( $1.17 \pm 0.44$  vs  $1.93 \pm 0.61$ ) y ansiedad/depresión ( $1.25 \pm 0.53$  vs  $1.85 \pm 0.65$ ). Estos resultados sugieren un empeoramiento de la calidad de vida en dichas variables al primer cambio de sonda, siendo además los resultados estadísticamente significativos en todas ellas ( $p < 0.05$ ) con un tamaño del efecto muy alto ( $r > 1$ ), lo cual indica una correlación en todos salvo en la movilidad con un tamaño del efecto moderado ( $r = 0.40$ ). Cabe destacar que no existe correlación alguna entre el dolor que experimentan los pacientes antes y después de implantarles la sonda de nefrostomía ( $1.43 \pm 0.62$  vs  $1.43 \pm 0.58$ ).

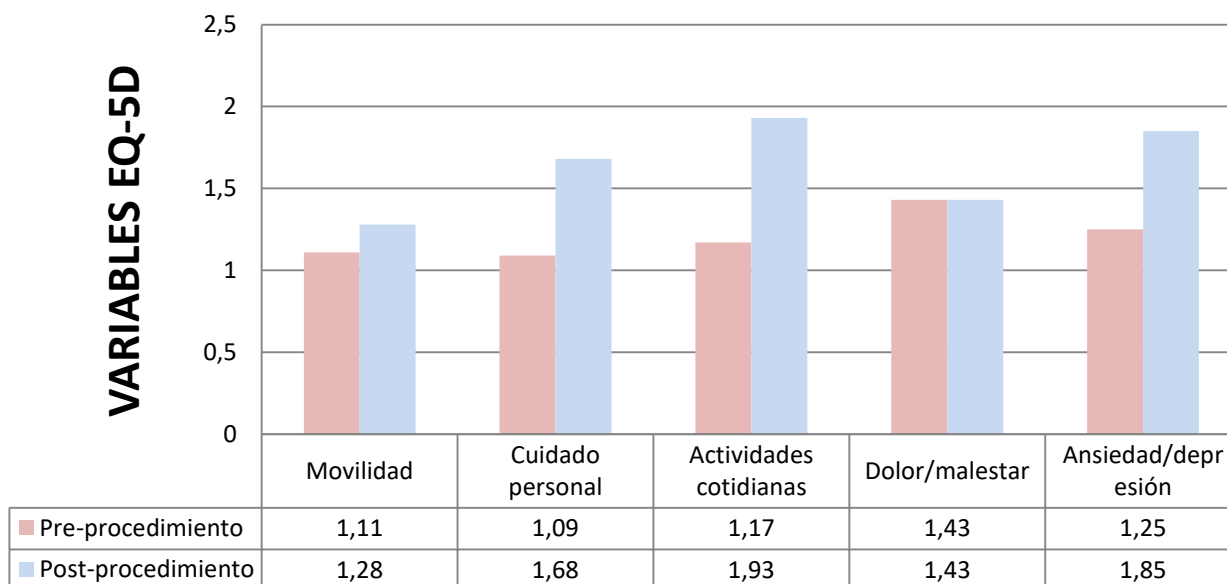
# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Tabla 3. Variables EuroQol-5D. Santander. España. 2016-2018.

	Pre-procedimiento		Post- Procedimiento		Dif.Medias pre/post†	Pvalor‡	d§	r
	Media	DE*	Media	DE*				
<b>Movilidad</b>	1.11	0.339	1.28	0.493	-0.167	0.00	0.40	0.19
<b>Cuidado personal</b>	1.09	0.355	1.68	0.616	-0.591	0.00	1.19	0.51
<b>Actividades Cotidianas</b>	1.17	0.440	1.93	0.614	-0.760	0.00	1.42	0.57
<b>Dolor / Malestar</b>	1.43	0.628	1.43	0.584	0	1.00	0	0
<b>Ansiedad / Depresión</b>	1.25	0.533	1.85	0.653	-0.593	0.00	1	0.44

\*DE=desviación estándar; †Dif. Medias pre/post=diferencia de medias post y pre-implantación (valores negativos indican peor calidad de vida post-implantación); ‡Pvalor; §d=D de Cohen; ||r=Efecto Tamaño.

Figura 2. Variables EQ-5D pre y post nefrostomía.



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.4. Análisis de la ansiedad pre y post-implantación.**

Tal y como podemos observar en la TABLA 4 y en la FIGURA 3, la ansiedad previa al procedimiento era mayor que al primer cambio de sonda (6ª semana), tanto de forma global ( $9.62 \pm 7.15$  vs.  $9.19 \pm 7.70$ ;  $T=0.857$ ;  $p=0.393$ ) como estratificada por sexos ( $8.84 \pm 7.139$  vs.  $8.79 \pm 7.854$ ;  $T=0.089$ ;  $p=0.929$ ; en hombres y  $11.27 \pm 6.961$  vs.  $10.02 \pm 7.373$ ;  $T=1.176$ ;  $p=0.245$ ; en mujeres). Esta diferencia en cambio no resultó estadísticamente significativa ( $p>0.05$ ). Cabe destacar que las mujeres presentan una ansiedad más alta que los hombres tanto pre como post procedimiento.



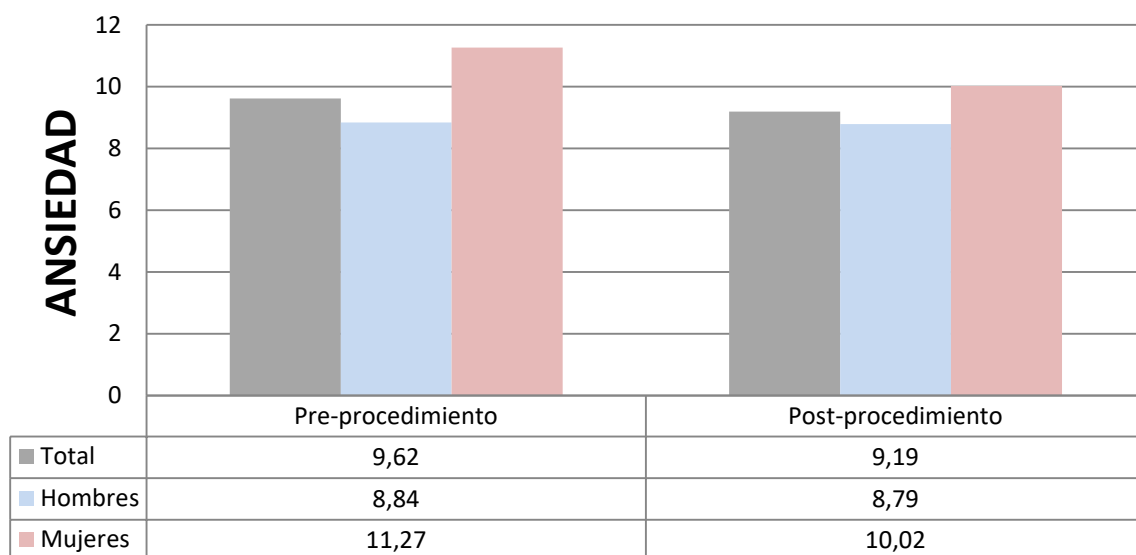
# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tabla 4. Ansiedad pre y post procedimiento. Santander, España, 2016-2018**

	Pre-procedimiento		Post-Procedimiento		Pvalor <sup>†</sup>	d <sup>‡</sup>	r <sup>§</sup>
	Media	DE*	Media	DE*			
<b>Total</b> (n=150)	9.62	7.15	9.19	7.7	0.393	0.05	0.028
<b>Hombres</b> (n=102)	8.84	7.139	8.79	7.854	0.929	0.006	0.003
<b>Mujeres</b> (n=48)	11.27	6.961	10.02	7.373	0.245	0.174	0.08

DE = desviación estándar; <sup>†</sup>Pvalor; <sup>‡</sup>d = D de Cohen; <sup>§</sup>r = Efecto Tamaño

**Figura 3. Ansiedad pre y post nefrostomía.**



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.5. Análisis del dolor pre y post-implantación.**

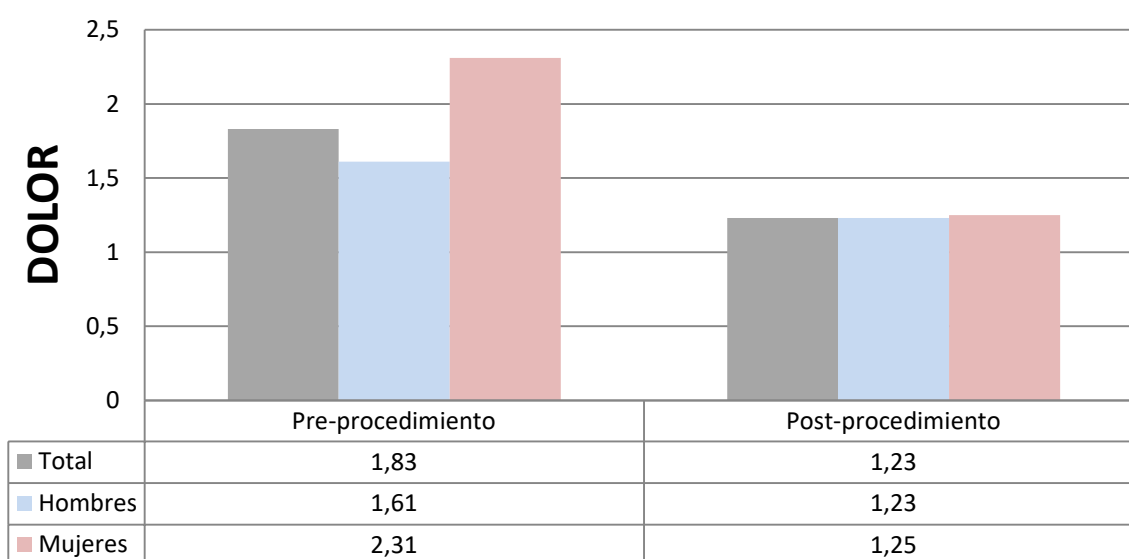
La TABLA 5 y la FIGURA 4 muestran como la variable dolor presentó un descenso al primer cambio de sonda respecto al que presentaban antes de implantarles la sonda de nefrostomía. Esta diferencia sólo resultó estadísticamente significativa ( $p < 0.01$ ) al analizar la muestra de forma conjunta ( $1.83 \pm 2.648$  vs.  $1.23 \pm 1.781$ ;  $T = 2.707$ ;  $p > 0.05$ ). Sin embargo, el tamaño del efecto resultante fue bajo ( $r = 0.13$ ). Sin llegar a ser significativa la diferencia, las mujeres presentan más grado de dolor que los hombres ( $1.61 \pm 2.599$  /  $1.23 \pm 1.898$ ;  $T = 1.460$ ;  $p = 0.147$  en hombres pre/post vs.  $31 \pm 2.714$  /  $1.25 \pm 1.523$ ;  $T = 2.600$ ;  $p > 0.05$  en mujeres pre/post).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tabla 5. Dolor pre y post procedimiento. Santander, España, 2016-2018**

	Pre-procedimiento		Post-Procedimiento		Pvalor†	d‡	r§
	Media	DE*	Media	DE*			
<b>Total</b> (n=150)	1.83	2.648	1.23	1.781	0.008	0.26	0.13
<b>Hombres</b> (n=102)	1.61	2.599	1.23	1.898	0.147	0.167	0.08
<b>Mujeres</b> (n=48)	2.31	2.714	1.25	1.523	0.012	0.48	0.23

**Figura 4. Dolor pre y post nefrostomía.**



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO: EDUCACIÓN SANITARIA EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA: IMPACTO ECONÓMICO Y CALIDAD DE VIDA.**

### **8.6. Características socio-demográficas de la muestra.**

Se analizaron un total de 178 pacientes con catéteres de nefrostomía (n=178) de los cuales 62.9% (n=112) eran hombres y 37.1% (n=66) eran mujeres. La edad promedio de la muestra fue de 64.6 años, siendo más de la mitad de la población estudiada mayor de 65 años. En primer lugar, teniendo en cuenta la situación laboral, el 55,6% (n=99) de los pacientes ya estaban jubilados y el 33,7% (n=60) de la población activa total se encontraban en una situación de incapacidad temporal. En función del estado civil, un total de 70.8% (n=126) estaban casados y casi 90% (n = 160) tenían apoyo familiar ya que al menos vivían con un pariente en casa. Al analizar el nivel de estudios, un 36.5% (n=65) tenía educación primaria y un 31.5% (n=56) estudios secundarios. En cuanto al apoyo familiar casi el 90% de la muestra (89.9%, n=160) referían tener apoyo familiar puesto que convivían con al menos una persona en el domicilio. Valorando las actividades de ocio, un 31.5% (n=56) hacía ejercicio regularmente (entre dos y

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

cinco veces por semana). Casi un tercio de la muestra estudiada 31.5% (n=56) usó ansiolíticos o antidepresivos.

En términos de educación sanitaria un 30.3% (n=20) de la población femenina presentaban estudios universitarios, más del doble de la población masculina (14.3%; n=16).

En cuanto a la intervención educativa, un 56.3% (n=63) de la muestra masculina estudiada había recibido educación sanitaria, mientras que en el sexo femenino habían recibido educación sanitaria en un 40,9% (n=27). Del total de la muestra, un 31.5% (n=56) tuvo que ir al menos una vez de manera no programada debido a algún problema derivado del catéter de nefrostomía, entre los cuales se encontraba la obstrucción, (16.1%; n=8) o fuga accidental, (83.9%; n=47) de la misma. La mayoría de los pacientes que tuvieron problemas con la nefrostomía y vinieron a verificarlo tenían un calibre de 8 Fr (con hilo de fijación de cola de cerdo). El 91,1% (n=51) de los pacientes que acudieron con urgencia lo hicieron en su propio vehículo y solo un 8,9% (n=5) habían necesitado transporte sanitario no asistido. En la mayoría de los casos, (89.3%; n=50) los pacientes regresaron a casa después de que se resolvió el problema. Las estadísticas descriptivas y las frecuencias de la muestra se presentan en la TABLA 6.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**TABLA 6. Características socio-demográficas de la muestra estudiada. Santander. Cantabria. 2018-2019**

	Total (n=178)		Hombres (n=112)		Mujeres (n=66)	
	M	DS	M	DS	M	DS
<b>Edad</b>	64.64	14.16	65.02	15.40	64	15.11
	n	%	n	%	n	%
<b>Rango de edad:</b>						
Entre 18 y 35	5	2.8	3	2.7	2	3
Entre 36 y 45	11	6.2	10	8.9	1	1.5
Entre 46 y 65	69	38.8	38	33.9	31	47
Mayor de 65	93	52.2	61	54.5	32	48.5
<b>Situación laboral:</b>						
Trabaja	5	2.8	3	2.7	2	3
Baja Laboral	60	33.7	34	30.4	26	39.4
En paro	14	7.9	10	8.9	4	6.1
Jubilado	99	55.6	65	58	34	51.5
<b>Estado civil:</b>						
Soltero	18	10.1	17	15.2	1	1.5
Casado	126	70.8	75	67	51	77.3
Separado	7	3.9	3	2.7	4	6.1
Viudo	27	15.2	17	15.2	10	15.2
<b>Apoyo familiar:</b>						
Sin apoyo familiar. Vive solo	18	10.1	15	13.4	3	4.5
Apoyo familiar. Vive con al menos otra persona.	160	89.9	97	86.6	63	95.5
<b>Nivel de estudios:</b>						
Sin estudios	21	11.8	14	12.5	7	10.6
E. Primarios	65	36.5	39	34.8	26	39.4
E. Secundarios	56	31.5	43	38.4	13	19.7
E. Universitarios	36	20.2	16	14.3	20	30.3
<b>Actividades de ocio:</b>						
Sin actividades	38	21.3	22	19.6	16	24.2
<2 veces/sem	43	24.2	31	27.7	12	18.2
2 a 5 veces/sem	56	31.5	32	28.6	24	36.4
> 5 veces/sem	41	23	27	24.1	14	21.2
<b>Toma medicación:</b>						
Anxiolíticos	45	25.3	29	25.9	16	24.2
Antidepresivos	11	6.2	6	5.4	5	7.6
Otra medicación	93	52.2	61	54.5	32	48.5
No toma medicación	29	16.3	16	14.3	13	19.7
<b>Toma psicofármacos:</b>						
Si	56	31.5	35	31.3	21	31.8
No	122	68.5	77	68.8	45	68.2
<b>Reciben educación sanitaria</b>						
Si	90	50.6	63	56.3	27	40.9
No	88	49.4	49	43.8	39	59.1

M= media; DS = desviación standard; Psicofármacos = anxiolíticos y/ o anti-depresivos.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**TABLA 6. Características socio-demográficas de la muestra estudiada. Santander. Cantabria. 2018-2019, cont**

		Total (n=178)		Hombres (n=112)		Mujeres (n=66)	
		n	%	n	%	n	%
<b>Acuden de forma no-programada (urgente):</b>							
	No	122	68.5	74	66.1	48	72.7
	Si	56	31.5	38	33.9	18	27.3
<b>Si acuden de forma urgente, como se resuelve</b>							
	Se cambia la sonda.	47	83.9	33	86.8	15	83.3
	La sonda se recoloca o desobstruye.	8	16.1	5	13.2	3	16.7
<b>Como acuden al hospital</b>							
	En su propio vehículo.	51	91.1	33	86.8	17	94.4
	Precisan transporte sanitario.	5	8.9	5	13.2	1	5.6
<b>Como finaliza el procedimiento</b>							
	Vuelven a sus domicilios.	50	89.3	34	89.4	17	94.4
	Requieren hospitalización.	6	10.7	4	10.6	1	5.6
<b>Si acuden de forma urgente, que caliber de sonda presentan.</b>							
	8 Fr. (con pigtail)	35	62.5	23	60.5	13	72.2
	9 Fr. (sin pigtail)	21	37.5	15	39.5	5	27.8

M= media; DS = desviación standard ; Transporte sanitario = no medicalizado.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 8.7. Comparación del impacto de la EpS pre y post-procedimiento.

### ➤ 8.7.1. Relación entre recibir EpS y acudir de forma urgente.

El grupo que NO recibió la EpS acudió más veces de forma urgente por problemas relacionados con la sonda ( $4.08 \pm 5.87$ ), con respecto al otro grupo que SI la recibió ( $1.92 \pm 3.45$ ), siendo esta diferencia además estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ).

### ➤ 8.7.2. Relación entre recibir EpS y calidad de vida.

Por otro lado, el efecto que tuvo la EpS sobre la calidad de vida posterior a la implantación no tuvo prácticamente impacto alguno entre el grupo que recibía la intervención respecto al que no la recibía ( $6.10 \pm 1.97$  vs.  $6.08 \pm 2.30$ ).

### ➤ 8.7.3. Relación entre recibir EpS y ansiedad.

La variable que experimentó una clara mejoría en aquellos que SI recibieron EpS en comparación con los que no, fue la ansiedad posterior a la implantación ( $7.06 \pm 7.08$  frente a  $7.11 \pm 6.73$ ). Además, esta diferencia fue estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ). En cambio, aunque se vio una mejoría en la ansiedad pre implantación al comparar el grupo que SI

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

recibió la EpS respecto al que NO, presentando niveles inferiores ( $9.63 \pm 6.92$  vs.  $8.86 \pm 7.10$ ) este resultado no fue estadísticamente significativo.

### ➤ 8.7.4. Relación entre recibir EpS y dolor.

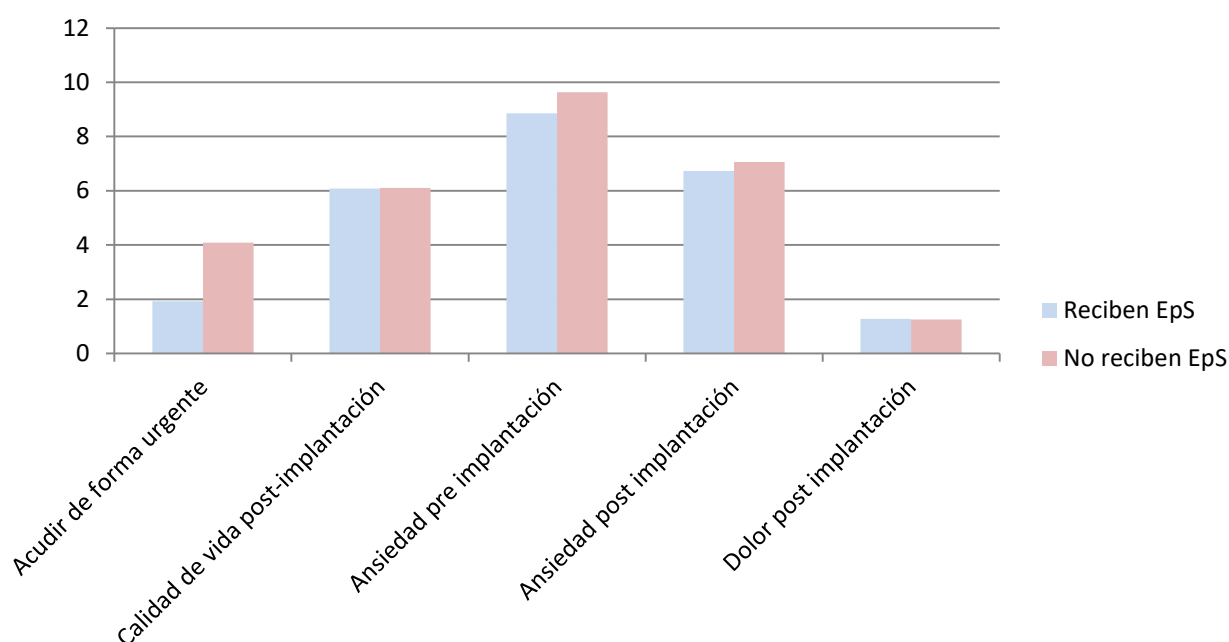
El grupo que SI recibió EpS no experimentó una disminución del dolor respecto a los pacientes que NO la recibieron ( $1.25 \pm 1.68$  vs.  $1.28 \pm 2.15$ ).

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Tabla 7. Variables de estudio. Santander. Cantabria 2018-2019.

	NO reciben EpS				SI reciben EpS						
	n=88				n=90						
	M	DS	Md	Rango (IIQ)	M	DS	Md	Rang o d r			Pvalor
								(IIQ)			
Acuden de manera no programada (urgente)	4.08	5.87	0.00	9	1.92	3.45	0.00	2	0.44	0.21	0.004
Calidad de vida posterior a la implantación	6.10	1.97	6.00	9	6.08	2.30	6.00	9	0.01	0.00	0.798
Ansiedad previa a la implantación	9.63	6.92	7.50	11	8.86	7.10	9.50	11	0.10	0.05	0.426
Ansiedad post-implantación	7.06	7.08	5.00	12	7.11	6.73	6.00	9	0.00	0.00	0.000
Dolor post-implantación	1.25	1.68	0.00	7	1.28	2.15	0.00	12	0.01	0.00	0.815

M= media; DS = desviación standard; Md= mediana; d= Cohen d; r= tamaño del efecto.



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.7.4. Cambios en la calidad de vida después de la EpS.**

Analizando las cinco dimensiones de la calidad de vida que valora el cuestionario EuroQol-5D, como se muestra en la TABLA 8, y comparándolas entre los grupos que reciben o no, una educación sanitaria, pudimos observar diferencias significativas cuando comparamos el implante post-ansiedad entre ambos grupos, presentando una menor ansiedad y quienes habían recibido la intervención. El resto de las variables EuroQol-5D también presentaron un ligero empeoramiento, pero sin significación estadística.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**TABLA 8. Análisis comparativo de las cinco dimensiones del EuroQol-5D. 2018-2019.**

		NO reciben EpS (n=88)						SI reciben EpS (n=90)						
		No problemas (1)	hay	Algunos problemas (2)	Soy incapaz (3)			No problemas (1)	hay	Algunos problemas (2)	Soy incapaz (3)			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Pvalor
Movilidad		83	94	4	5	1	1	79	88	11	12	0	0	0.114
Cuidado personal		84	94	3	3	4	3	83	93	5	6	1	1	0.779
Actividades diarias		80	91	8	9	0	0	82	91	7	8	1	1	0.586
Dolor molestias	/	71	80	14	16	3	4	68	75	20	22	2	1	0.522
Depresión de ansiedad		71	80	13	15	4	5	72	80	17	19	1	1	0.314
Post Movilidad		78	88	9	10	1	2	75	83	15	17	0	0	0.281
Puesto de cuidado personal		49	55	36	41	3	4	46	52	42	47	2	1	0.639
Publicación de actividades diarias		26	29	58	66	4	5	30	33	51	57	9	10	0.268
Poste de dolor / molestia		58	66	30	34	0	0	65	72	24	27	1	1	0.360
Mensaje de ansiedad depresión	/	12	14	63	71	13	15	28	31	54	60	8	6	0.016

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.7.5. Relación entre las diferentes variables socio-demográficas y acudir de forma urgente.**

La TABLA 9 muestra que no hay diferencias significativas en las diferentes variables sociodemográficas estudiadas que condicionen un mayor riesgo de acudir de forma urgente por problemas relacionados con el catéter de nefrostomía. La única variable que presentó un papel destacado en la probabilidad de acudir o no de forma urgente por problemas derivados de la sonda de nefrostomía fue la variable “actividades de ocio”.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**TABLA 9. Relación entre variables socio-demográficas y acudir de forma urgente. 2018-2019.**

	Acuden de forma urgente (n = 56)		No acuden de forma urgente (n = 122)		Pvalor
	n	%	n	%	
<b>Sexo:</b>					
Hombre	38	67.8	74	60.6	0.225
Mujer	18	32.2	48	39.4	
<b>Estado civil:</b>					
Soltero	5	9	13	10.6	0.901
Casado	40	71.4	86	70.5	
Separado	3	5.4	4	3.4	
Viudo	8	14.2	19	15.5	
<b>Apoyo familiar:</b>					
Sin apoyo familiar	5	9	13	10.7	0.476
Apoyo familiar	51	91	109	89.3	
<b>Nivel de estudios:</b>					
Sin estudios	5	8.9	16	8.3	0.849
Estudios primarios	20	35.7	45	63.8	
Estudios secundarios	19	34	37	30.3	
Estudios universitarios	12	21.4	24	19.6	
<b>Actividades de ocio:</b>					
Sin actividades de ocio	7	12.6	31	25.4	0.054
Esporádico <2 veces / semana	20	35.7	23	18.8	
Regular. Entre 2-5 veces / semana	17	30.3	39	31.9	
Continua.6-7 veces / semana	12	21.4	29	23.9	
<b>Situación laboral:</b>					
Trabaja	1	2.5	4	3.4	0.074
Baja laboral	26	46	34	27.8	
En paro	2	3.5	12	9.8	
Jubilado	27	48	72	59	
<b>Toma psicofármacos:</b>					
Sí	15	26.8	41	34	0.232
No	41	73.2	81	66	

Apoyo familiar = vive con al menos otra persona.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **8.7.6. Análisis económico.**

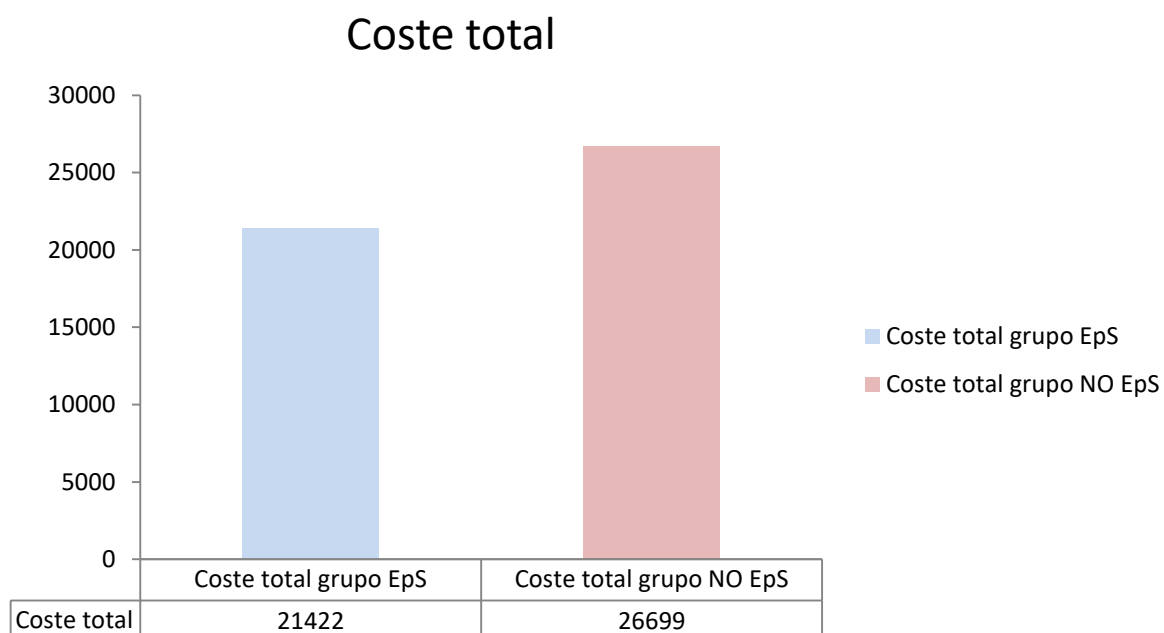
El grupo de pacientes que NO había recibido educación sanitaria tuvo que acudir de manera no programada 32 veces al año. Analizando económicamente el consumo de recursos de sanitarios y teniendo en cuenta los costes directos sanitarios (26.425 euros) y los costes indirectos (274 euros), el coste total del grupo que no recibió educación sanitaria fue de 26.699 euros / año. En el grupo que recibió EpS, los costes de sanitarios directos (19.680 euros) y los costes indirectos (92 euros) han significado un total de 21.422 euros / año, teniendo en cuenta las 24 veces que han tenido que venir con urgencia. El coste de la educación sanitaria también se ha tenido en cuenta en los 66 pacientes que no habían acudido de forma urgente. En resumen, los pacientes que no recibieron la intervención educativa tuvieron una relación de 1.24 veces / más consumo de recursos económicos (humanos y materiales) que el grupo que recibió educación. Los resultados se muestran en la TABLA 10.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**TABLA 10. Análisis de costo-beneficio de recibir o no EpS. Santander. Cantabria. 2018-2019.**

Opciones	Coste (€)			Relación coste/beneficio
	Si acuden de forma urgente			
	Si no acuden de forma urgente			
	Costes sanitarios directos	Costes NO sanitarios directos	Costes sanitarios directos	
No reciben EpS	26425 (n=32)	274	0 (n=56)	1,24
	Costes totales = 26.699			
Si reciben EpS	19680 (n=24)	92	1650 (n=66)	
	Costes totales = 21.422			



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## ➤ **Costes sanitarios directos:**

Los costes sanitarios provienen de la captación de todos los costes afectos a una Unidad Funcional X aplicados a la actividad de cualquier tipo que realicen.

En el caso de la Urgencia y de la prueba de Radiodiagnóstico, las tarifas están publicadas en la última Orden de Precios Públicos de los Servicio Sanitarios del SCS (BOCNº 248 de 29 de diciembre de 2017) por Orden SAN / 35 /2017.

Estas tarifas provienen de la aplicación del sistema de costes de las contabilidades analíticas de los centros del SCS.

**Urgencias.** En el caso de las Urgencias, todo el coste de personal, consumos de almacén, consumos de farmacia, amortizaciones de sus equipos y costes de la estructura del hospital, se llevan al coste de su actividad. En el caso de la urgencia, el sistema de información no discrimina por tipo de urgencia, por lo que todo el coste se divide entre el total de urgencias realizadas. Las urgencias NO ingresadas (coste de la urgencia propiamente dicho) e INGRESADAS (cuyo coste se suma al coste del proceso de hospitalización).

**Coste de la prueba de Radiodiagnóstico.** Aquí el cose se cuantifica de acuerdo a la SERAM; (Sociedad Española de Radiología Médica) que tiene publicado un

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

catálogo de todas sus pruebas, y las aplica una ponderación o índice de complejidad distinto, según el coste teórico de cada una. Este índice de complejidad multiplicado por el tiempo medio de ocupación de la sala dará como resultado el precio de cada procedimiento.

**Hospitalización.** En este estudio se ha tenido en cuenta que cinco pacientes que han acudido de forma urgente por una salida accidental de la sonda, se han tenido que quedar ingresados en servicios como Urología, UARH o sala vigilada de la Urgencia debido a la necesidad de programar una nueva nefrostomía ante la incapacidad de recolocar la sonda. En estos casos se ha tenido también en cuenta las pruebas habituales a los que se les somete como una analítica (hemograma y bioquímica) así como una ecografía del aparato renal.

**Transporte sanitario no asistido.** Por último, se ha tenido en cuenta que cinco pacientes han precisado transporte sanitario no urgente con un coste por servicio de 112,45 €.

### ➤ Costes directos no sanitarios:

Como costes no sanitarios directos se ha tenido en cuenta la distancia en kilómetros (2.033 km) desde el domicilio del paciente hasta el servicio de

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Urgencias del HUMV. Dicho valor se ha multiplicado por un factor de 0,18 €/kilómetro para obtener el resultado final.

En la tabla 11 se pueden observar la descripción de los costes directos tanto sanitarios como no sanitarios:

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Tabla 11. Descripción de costes directos sanitarios y no sanitarios. Santander. Cantabria. 2018-2019.**

<b>Vectores de gasto</b>	<b>Descripción</b>	<b>Medida del coste</b>	<b>Importe</b>
Urgencia	Urgencia extrahospitalaria Codigo SERAM	Coste unitario promediado	165.00 €
72251	"recambio de catétes de drenaje (cualquier localizacion) Cateter drenaje	Tiempo ocupación sala (30 minutos)	520.80 €
609883	nefrostomia de larga duracion con hilo de fijacion Codigo SERAM	Coste unitario	75.13 €
72200	"nefrostomía percutánea" Hemograma y bioquímica básica	Tiempo ocupación sala(50 minutos)	664.15 €
	Educación sanitaria	Coste unitario	29 €
		Coste promedio 25.35 €/hora	25.35 €
Hospitalización	Urología	Coste unitario promediado	292.59 €
Hospitalización	UARH	Coste unitario promediado	217.61 €
Hospitalización	Sala vigilada	Coste unitario promediado	231,66 €
Transporte sanitario no asistido		Coste/servicio	112,45 €
71346	Ecografía urológica	Coste unitario	39,30 €

## 9. Discusión.

### ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL CALIDAD DE VIDA Y ANSIEDAD EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA.

#### 9.1. Comparación de la calidad de vida antes y después de la nefrostomía.

Los resultados del primer estudio muestran que los pacientes que conviven con una sonda de nefrostomía ven reducida su calidad de vida, tanto de forma global como estratificada por sexos, lo cual **confirma nuestra primera hipótesis 1**, dado que la relación entre la colocación de una sonda de nefrostomía y el descenso en la calidad de vida resultó estadísticamente significativa. Estos resultados son similares a otros estudios con pacientes ostomizados (Trinquinato, Marques da Silva, Ticona Benavente, Antonietti, & Siqueira Costa Calache, 2017). El impacto que supone en la imagen corporal convivir con cualquier tipo de ostomía y las múltiples dudas que se generan en torno al estoma (“¿Puedo volver a trabajar?”, “¿se puede realizar ejercicio físico con la bolsa?” o “¿se dará cuenta la gente que llevo una bolsa de nefrostomía?”) dan lugar a percepciones más negativas en la calidad de vida de estos pacientes.

Alguna variable sociodemográfica, como estar soltero/a, divorciado/a o viudo/a suponen una percepción peor en la calidad de vida que en aquellos

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

pacientes que están casados/as. Destaca que las mujeres presentan niveles de calidad de vida inferiores, tanto antes como después del procedimiento, resultados similares a los que muestran otros estudios consultados (Pariente Rodrigo et al., 2015; Segura-Jimenez et al., 2016) que valoran la calidad de vida en función del género (Caballo, Salazar, Irurtia, Arias, & Hofmann, 2014; Grant et al., 2011). Algunos estudios revisados (Hajian-Tilaki, Heidari, & Hajian-Tilaki, 2017; Han, Park, Kim, Kim, & Park, 2014; Law et al., 2018) coinciden con este resultado. Sin embargo, existen otros estudios (Bushnell et al., 2014) de naturaleza similar que muestran datos en los cuales hombres y mujeres presentan niveles de calidad de vida similares durante el tiempo que conviven con una determinada patología. Estas diferencias pueden deberse a que recibir una adecuada información acerca de su proceso, el apoyo emocional y la presencia de un equipo multidisciplinar que se ocupa no sólo de atender las necesidades derivadas de su episodio de salud sino también de los cambios físicos y psicológicos que puedan sufrir, ayudan a mantener niveles buenos de calidad de vida.

### **9.2. Comparación de la ansiedad y dolor antes y después de la nefrostomía.**

Convivir con sondas de nefrostomía supone un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes. De las cinco esferas que valora el EuroQol-5D, cuatro de ellas se encuentran disminuidos de forma significativa. La realización de

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

actividades cotidianas es la dimensión que más se ve alterada. Otras como el cuidado personal y la movilidad se encuentran afectadas en mayor o menor medida. En cuanto a la ansiedad y el dolor que presentan estos pacientes se observa cómo, en la evaluación llevada a cabo mediante el inventario de ansiedad de Beck y la EVA del dolor al primer cambio de sonda, ambas variables disminuyen de forma general respecto al que presentaban antes del procedimiento. Resultan hallazgos inesperados y contradictorios. Por un lado, al valorar la ansiedad/depresión en el cuestionario EuroQol-5D, se han obtenido puntuaciones más altas que corresponden con niveles de ansiedad más elevados; y por otro lado, la diferencia en el resultado obtenido respecto al dolor al analizar el mismo mediante el cuestionario EuroQol-5D, no muestra diferencias antes y después, mientras que la escala visual analógica del dolor muestra un claro descenso del mismo cuando se valora dicho dolor en el primer cambio de sonda. Por lo tanto, atendiendo a ambos resultados, se **confirma parcialmente la hipótesis 2** que planteaba que el nivel de ansiedad y dolor aumentarían al primer cambio de sonda respecto al que presentaban antes de la implantación. El empleo de un cuestionario genérico como el EuroQol-5D puede haber sido la causa de esta disparidad de resultados presentados frente a otros más específicos para valorar la ansiedad como el BAI. Resulta interesante al analizar la ansiedad



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

y el dolor por sexos, como las mujeres presentan niveles más altos de ansiedad y de dolor. Este resultado coincide con otros estudios revisados (Hajian-Tilaki, et al., 2017; McLean, Asnaani, Litz, & Hofmann, 2011; Smolderen et al., 2015). Otros artículos consultados sugieren que pueden existir factores intrínsecos al sexo femenino que predispongan a presentar más comorbilidades, como aspectos bioquímicos, hormonales y/o sociales que explicarían las diferencias en función del género (Hajian-Tilaki, et al., 2017; McLean, et al., 2011; Smolderen, et al., 2015). Además, el verse amenazado por la enfermedad el histórico rol de cuidadora principal familiar que ha venido representando históricamente la mujer puede ser una causa o explicación de este aumento en los niveles de ansiedad ante la más que posible realidad de que no van a poder ejercer ese cuidado de los suyos durante el tiempo que conviva con la sonda. Sin embargo, la literatura no es concluyente al respecto. Este resultado que refleja una mayor ansiedad previa a la nefrostomía y que desciende en el primer cambio de la sonda hace pensar que una posible educación para la salud previa al procedimiento, o simplemente una mayor información del mismo, pudiese disminuir la ansiedad que presentan los pacientes en los momentos antes de entrar en la sala de intervencionismo, como exponen otros estudios revisados (Hamester, Souza, Cielo, Moraes, & Pellanda, 2016). La consulta previa supone el pilar fundamental donde debe iniciarse la educación para la salud, aportando

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

toda la información no sólo focalizada a la implantación de la sonda, sino de una manera holística permitiendo al paciente expresar además de las dudas derivadas del proceso al que se va a enfrentar, sus miedos, problemas, etc. Algunos textos revisados (Jlala, French, Foxall, Hardman, & Bedfordth, 2010) reflejan la importancia de una buena información antes del procedimiento, lo que permite reducir los niveles de ansiedad previos a la intervención quirúrgica, por lo que creemos que una consulta de enfermería, en la que los pacientes reciben esa completa y más que necesaria explicación, mejoraría los niveles de ansiedad antes de la implantación de la sonda y durante todo el tiempo en el que conviven con la nefrostomía.

El dolor que experimentan los pacientes representa uno de los aspectos más relevantes antes y después del procedimiento, con el resultado de que a pesar de que la calidad de vida percibida es menor mientras se convive con la sonda de nefrostomía, el dolor que presentaban antes se ve reducido una vez llevado a cabo la intervención percutánea. Es importante resaltar que, según los resultados obtenidos, las mujeres presentan mayores niveles de dolor que los hombres, tanto antes como durante el tiempo que conviven con la sonda. Diversos estudios muestran resultados similares que responden a este mayor grado de

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

dolor (Graven-Nielsen & Arendt-Nielsen, 2007; Hallin, 2003; Miyazaki & Yamamoto, 2009). Como ocurre también en la ansiedad, factores de tipo psicobiológico pueden explicar este resultado. Por otro lado, los hombres pueden presentar umbrales de dolor más altos que las mujeres, que pudieran responder a los estereotipos relacionados con el sexo que se dan en culturas y/o sociedades en las que los hombres reprimen ciertas emociones y acciones, entre ellas el manifestar dolor como avalan algunos estudios consultados (Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hensing, 2018).

Además del impacto negativo que tiene sobre los pacientes la ansiedad y el dolor que presentan durante el tiempo que llevan dichas sondas, una de las esferas que más se ve afectada negativamente es la laboral. Cabe destacar que del total de las personas que tenían trabajo antes de implantarles la sonda de nefrostomía, un altísimo porcentaje de los mismos estaban en situación de baja laboral durante el tiempo que llevaron las sondas, lo que demuestra el grado de afectación no sólo a nivel físico sino también el enorme impacto socio-laboral.

### **Fortalezas y limitaciones.**

La principal fortaleza de este trabajo radica en la falta de estudios que valoren de una forma específica la calidad de vida, la ansiedad y el dolor en pacientes con sondas de nefrostomía observada después de la amplia revisión bibliográfica llevada a cabo. Además, la valoración pre y post implantación de la sonda se

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

llevó a cabo siempre por el mismo investigador y en las mismas condiciones en todos los participantes del estudio, antes de someterse a la nefrostomía (en la consulta de enfermería) y al primer cambio de sonda (6 semanas post-implantación), asegurando de esta forma una alta fiabilidad de los resultados obtenidos. Como limitaciones destacamos primeramente el empleo del EuroQol-5D, cuestionario que mide la calidad de vida de forma general. Quizás el empleo de cuestionarios más específicos, como el Quality of Life Questionnaire for a Patient with an Ostomy (QOL-O), hubiesen valorado dicha calidad de vida de una forma más orientada a los problemas que pudieran presentar los pacientes objeto del estudio. Entendemos que el haber modificado los valores de la escala visual del EuroQol-5D que mide la calidad de vida de los pacientes puede suponer una limitación si queremos comparar este estudio con otros de naturaleza similar. Además, aunque el hospital universitario Marqués de Valdecilla es el centro de referencia para toda la comunidad de Cantabria (España) y es donde se llevan a cabo la mayoría de las nefrostomías, existe otro hospital comarcal (Hospital de Sierrallana) dónde se realiza alguna nefrostomía y no se ha tenido acceso a esa población. Otra limitación del estudio radica en que no se ha analizado la influencia de los psicofármacos en la mejoría de la ansiedad observada al primer cambio de sonda de aquellos pacientes que los

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

tomaban respecto a los que no, análisis que esperamos poder llevar a cabo en próximos trabajos.

## **ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO: EDUCACIÓN SANITARIA EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA: IMPACTO ECONÓMICO Y CALIDAD DE VIDA.**

### **9.3. Relación entre la educación sanitaria y acudir menos veces de forma urgente.**

Los resultados del segundo estudio mostraron que recibir educación para la salud es un ahorro en términos económicos para el Sistema Sanitario. Aquellos pacientes que recibieron una EpS sobre su proceso acudieron con menos frecuencia de manera no programada (es decir, de forma urgente) debido a problemas relacionados con la sonda de nefrostomía, lo que se traduce en un menor consumo de recursos sanitarios. Esto **confirma nuestra hipótesis 3**: recibir una EpS disminuye el número de veces que los pacientes acuden con urgencia y es una intervención costo-beneficio positiva. Este resultado coincide con otros estudios de naturaleza similar en los que una educación sanitaria mejoró las habilidades y el manejo del catéter (Mackay et al., 2018).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **9.4. Relación entre recibir educación sanitaria y una mejor percepción de calidad de vida y ansiedad.**

Además, los pacientes que recibían EpS presentaban una mejor percepción en su calidad de vida post-implantación, resultado con una tendencia a la significación. Por otro lado, tenían niveles más bajos de ansiedad en el primer cambio de sonda en comparación con el grupo que no recibió la intervención educativa siendo esta diferencia significativa. Estos resultados son similares a los que hemos encontrado en otros estudios consultados (Ayyadhah Alanazi, 2014; Jlala, et al., 2010; Lemos, Lemos-Neto, Barrucand, Vercosa, & Tibirica, 2019) (Hsueh et al., 2016). Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas cuando se evaluó tanto la calidad de vida como la ansiedad previa a la implantación del grupo de intervención con respecto al grupo de control. Este resultado **confirma parcialmente nuestra hipótesis 4**, ya que los pacientes que recibieron un EpS experimentaron una mejora significativa en la ansiedad al primer cambio de sonda, mostrando niveles más bajos que aquellos que no recibieron EpS. Sin embargo, aunque calidad de vida y el dolor también experimentaron una mejora, en este caso la diferencia no fue significativa. Otros estudios confirman la relación entre EpS y calidad de vida.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

(Anderson y Ozakinci, 2018; Megari, 2013; Rana, Wahlin, Lundborg y Kabir, 2009; Sanders, Egger, Donovan, Tallon y Frankel, 1998).

Con respecto a las cinco dimensiones que valora el EuroQol-5D, no hubo diferencias entre los pacientes que recibieron el EpS y los que no lo recibieron. Todas las esferas se vieron afectadas de una manera más o menos importante. Algunos artículos consultados confirman esta teoría. Vivir con cualquier tipo de ostomía tiene un impacto negativo en la calidad de vida (Ang, Chen, Siah, He y Klainin-Yobas, 2013; Krouse et al., 2007; Sprangers, Taal, Aaronson y Te Velde, 1995). Sin embargo, la única variable que mostró una diferencia estadísticamente significativa entre el grupo de control y el grupo de intervención fue la ansiedad / depresión posterior a la implantación. Los pacientes que recibieron el EpS mostraron puntuaciones más bajas (y, por lo tanto, un nivel más bajo de ansiedad / depresión) que aquellos que no lo hicieron. Esta variable presenta una diferencia estadísticamente significativa. Este otro análisis confirma los resultados obtenidos en el cuestionario BAI del estudio anterior: **recibir EpS tuvo una relación significativa con niveles más bajos de ansiedad después de la nefrostomía**. Los conocimientos adquiridos previos a la nefrostomía por parte del paciente y familiares aportan una mayor confianza para afrontar la situación vital a la vez que aumenta la autonomía del paciente y la destreza en los cuidados y mantenimiento de las sondas lo que se traduce en este menor nivel de ansiedad.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

### **9.5. Características socio-demográficas especialmente vulnerables al impacto de la educación sanitaria.**

Con respecto a las variables sociodemográficas que hemos analizado, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de ellas que estuviesen relacionadas con asistir de manera no programada. Solo el sexo presenta una diferencia que, si bien no es significativa, muestra una tendencia a la significación: los hombres presentaron 1,63 veces más posibilidades de acudir de urgencia que las mujeres.

### **9.6. Análisis de impacto económico de la educación sanitaria.**

Teniendo en cuenta la diferencia entre el coste de los pacientes que no recibieron EpS tuvieron que venir de forma urgente siendo el coste 26.699 euros/año y el coste de los pacientes que recibieron el EpS (vinieran de forma urgente o no), siendo el coste 21.422 euros / año, el ahorro que supone la intervención educativa es de 5.277 euros / año. La intervención educativa resultó tener un coste / beneficio positivo. Este resultado **confirma nuestra hipótesis 5**. Algunos estudios consultados (Abad-Corpa et al., 2013; Acharya, Bedanta Mishra, Ipsita, & Azim, 2019; Marmol-Lopez et al., 2018) confirman que una educación sanitaria por parte de la enfermería ayuda a mejorar la percepción en la calidad de vida a la vez que supone un ahorro en recursos sanitarios. Harris &



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Shannon (Harris & Shannon, 2008) llevaron a cabo un análisis de coste efectividad del impacto de una enfermería especializada en ostomías.

Trescientos sesenta heridas crónicas y cincuenta y cuatro heridas quirúrgicas agudas fueron evaluadas. El resultado fue que la participación de una enfermera con habilidades avanzadas en ostomías y que además ofrecía una educación sanitaria, se asoció con costes generales más bajos, principalmente debido al menor tiempo de curación de la herida y al menor número de visitas, con una reducción en los tiempos de curación de 45 días y una diferencia de costo esperada de \$ 5927.00 por herida crónica tratada. Cuanto mayor sea la participación directa e indirecta de una educación sanitaria por parte de una enfermería especializada en el tratamiento de las heridas y ostomías, mayor será el ahorro y más cortos los tiempos de curación. Chaudhri & Horgan (Chaudhri, Brown, Hassan, & Horgan, 2005) demostraron en su ensayo clínico que la información al ostomizado es más efectiva si se realiza en el periodo preoperatorio influyendo en un rápido manejo de la ostomía y una menor estancia hospitalaria. También reduce las intervenciones de forma no programada relacionadas con el estoma y no tiene efectos adversos sobre el bienestar del paciente. Otros estudios (Andersen, Thomsen, Bruun, Bodtger, & Hounsgaard, 2017a, 2017b) han demostrado como con una educación sanitaria que aumente los conocimientos de los pacientes se consigue la participación de los mismos en su atención a la vez que los propios profesionales de la salud

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

pueden encontrar necesidades específicas de atención y apoyo y, por lo tanto, contribuir a la promoción de la salud y el bienestar de los pacientes.

Furlani & Ceolim(Furlani & Ceolim, 2002) en su estudio constataron que los pacientes que recibieron insuficiente información sobre el estoma antes de la cirugía presentaban más ansiedad y miedo después del procedimiento, así como mayores dificultades de adaptación y manejo del estoma. Sus resultados sugerían que los profesionales de enfermería debían asumir su rol como educadores de pacientes en todo el proceso preoperatorio para facilitar la mejora de la calidad de vida del paciente con estoma.

Diferentes estudios (Pittman, Kozell, & Gray, 2009) concluyen que la enseñanza es más efectiva si se inicia en el entorno preoperatorio, pues permite a los pacientes alcanzar antes la habilidad en el manejo de sus estomas, reduce la estancia hospitalaria así como las intervenciones relacionadas con el manejo del estoma, con un menor coste sanitario. La educación sanitaria no sólo contribuye a reducir la aparición de problemas relacionados con la creación del estoma: problemas psicológicos, físicos, emocionales, sociales, así como complicaciones postoperatorias e inseguridad en torno a la efectividad de los dispositivos, sino que también favorece un autocuidado efectivo, repercutiendo en una considerable mejora en la calidad de vida y una disminución de los costes generados (Steele et al., 2014).

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**Fortaleza y limitaciones:** la principal fortaleza de este trabajo radica en la aleatorización y el tamaño de la muestra, así como en la ausencia de estudios después de la extensa revisión bibliográfica realizada sobre el impacto económico y en términos de calidad de vida, ansiedad y dolor en pacientes con sondas de nefrostomía.

Como limitaciones, primero destacamos, al igual que en el estudio anterior, el uso del EuroQol-5D, un cuestionario que mide la calidad de vida de manera general. Quizás el uso de cuestionarios más específicos, como el Cuestionario de calidad de vida para un paciente con una ostomía (QOL-O), hubiera valorado esta calidad de vida de una manera más orientada a los problemas que los pacientes podrían presentar. Además, otra limitación radica en el hecho de que no se ha hecho distinción entre pacientes con una sola sonda o pacientes con nefrostomía bilateral, que pueden presentar estos últimos peores niveles de calidad de vida y ansiedad, así como la necesidad de ser atendidos con mayor frecuencia de forma urgente.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **10. Conclusiones.**

### **ESTUDIO LONGITUDINAL PROSPECTIVO: CALIDAD DE VIDA Y ANSIEDAD EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA.**

1. Convivir con sondas de nefrostomía supone un importante impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes. Esta se ve reducida de forma significativa en todas las esferas que hemos valorado (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor y ansiedad).
2. Los pacientes con nefrostomía presentan además ansiedad tanto antes del procedimiento como al primer cambio de sonda. El dolor asociado al problema que motivó la nefrostomía se ve reducido en el primer cambio de sonda respecto al que presentaban antes del procedimiento.
3. Se hace preciso diseñar estrategias o intervenciones orientadas a minimizar dicho impacto teniendo en cuenta las diferentes variables sociodemográficas (como por ejemplo el sexo) que reflejan que existen determinados grupos

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

poblacionales más susceptibles de un descenso más acusado en su calidad de vida diaria y de presentar niveles más altos de ansiedad.

**4.** El elevado número de personas que, estando en situación laboral activa antes del procedimiento, presentan durante el tiempo que conviven con la nefrostomía una incapacidad temporal para realizar sus trabajos (con la consiguiente baja laboral), supone un elevado consumo de recursos económicos derivados de la pérdida de productividad.

**5.** La educación sanitaria, tanto con el propio paciente como con sus familiares o cuidadores principales, puede suponer un pilar esencial sobre el que fundamentar las intervenciones que permitan, si no es posible mantener la misma calidad de vida previa a la nefrostomía, por lo menos reducir al máximo el impacto que esta supone.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO: EDUCACIÓN SANITARIA EN PACIENTES CON NEFROSTOMÍA: IMPACTO ECONÓMICO Y CALIDAD DE VIDA.**

6. La educación sanitaria reduce el número de veces que los pacientes acuden de forma urgente por problemas relacionados con la nefrostomía y mejora la percepción de la calidad vida a la vez que reduce los niveles de ansiedad entre aquellos que la reciben.

7. El análisis económico debería incorporarse como obligatorio en todas las intervenciones sanitarias realizadas con el propósito de incorporar procedimientos no sólo que estén basados en la mejor evidencia científica posible si no que sean también coste-efectivos.

8. La educación sanitaria es una herramienta necesaria que puede ayudar de manera eficaz a proporcionar a los pacientes unos conocimientos y habilidades necesarios para proporcionar más autonomía participando activamente en sus propios cuidados.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**9.** Debemos educar no sólo a pacientes sino también a sus familiares y cuidadores. La promoción de la salud debería ser un pilar básico y esencial de cualquier sistema de salud.

**10.** Se necesitan más estudios que demuestren la eficiencia de la contribución de la enfermera a la cronicidad. Las intervenciones de enfermería han mostrado resultados favorables en efectividad y satisfacción. Tenemos que hacer más educación en salud porque, como dice el refrán: "más vale prevenir que curar".



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## 11. Bibliografía.

- Abad-Corpa, E., Royo-Morales, T., Iniesta-Sanchez, J., Carrillo-Alcaraz, A., Rodriguez-Mondejar, J. J., Saez-Soto, A. R., & Vivo-Molina, M. C. (2013). Evaluation of the effectiveness of hospital discharge planning and follow-up in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Clin Nurs*, 22(5-6), 669-680. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04155.x
- Acharya, R., Bedanta Mishra, S., Ipsita, S., & Azim, A. (2019). Impact of Nursing Education on CLABSI Rates: An Experience from a Tertiary Care Hospital in Eastern India. *Indian J Crit Care Med*, 23(7), 316-319. doi: 10.5005/jp-journals-10071-23205
- Aktas, D., & Gocman Baykara, Z. (2015). Body Image Perceptions of Persons With a Stoma and Their Partners: A Descriptive, Cross-sectional Study. *Ostomy Wound Manage*, 61(5), 26-40.
- Ali, S. M., Mehmood, K., Faiq, S. M., Ali, B., Naqvi, S. A., & Rizvi, A. U. (2013). Frequency of complications in image guided percutaneous nephrostomy. *J Pak Med Assoc*, 63(7), 816-820. doi: 4284 [pii]
- Andersen, I. C., Thomsen, T. G., Bruun, P., Bodtger, U., & Hounsgaard, L. (2017a). The experience of being a participant in one's own care at

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

discharge and at home, following a severe acute exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal study. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 12(1), 1371994. doi: 10.1080/17482631.2017.1371994

Andersen, I. C., Thomsen, T. G., Bruun, P., Bodtger, U., & Hounsgaard, L. (2017b). Patients' and their family members' experiences of participation in care following an acute exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological-hermeneutic study. *J Clin Nurs*, 26(23-24), 4877-4889. doi: 10.1111/jocn.13963

Ayyadhah Alanazi, A. (2014). Reducing anxiety in preoperative patients: a systematic review. *Br J Nurs*, 23(7), 387-393. doi: 10.12968/bjon.2014.23.7.387

Badia Llach, X., Benavides Ruiz, A., & Rajmil Rajmil, L. (2001). [Instruments for measuring health-related quality of life in children and adolescents with asthma]. *An Esp Pediatr*, 54(3), 213-221.

Badia, X., Roset, M., Herdman, M., & Kind, P. (2001). A comparison of United Kingdom and Spanish general population time trade-off values for EQ-5D health states. *Med Decis Making*, 21(1), 7-16. doi: 10.1177/0272989X0102100102

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M., & Segura, A. (1999). [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc)*, 112 Suppl 1, 79-85.
- Balestroni, G., & Bertolotti, G. (2012). [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. *Monaldi Arch Chest Dis*, 78(3), 155-159. doi: 10.4081/monaldi.2012.121
- Barsky, A. J. (1988). The paradox of health. *N Engl J Med*, 318(7), 414-418. doi: 10.1056/NEJM198802183180705
- Bartley, O., & Chidekel, N. (1965). Percutaneous Drainage of the Renal Pelvis for Uraemia Due to Obstructed Urinary Outflow. *Acta Chir Scand*, 129, 443-446.
- Bayat, Z., Taylor, E. L., Bischof, D. A., McCart, J. A., & Govindarajan, A. (2019). Impairments in Bowel Function, Social Function and Quality of Life After Cytoreductive Surgery and Hyperthermic Intraperitoneal Chemotherapy. *Ann Surg Oncol*. doi: 10.1245/s10434-019-07385-w  
10.1245/s10434-019-07385-w [pii]
- Bergh, A. L., Friberg, F., Persson, E., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2015). Registered Nurses' Patient Education in Everyday Primary Care Practice: Managers' Discourses. *Glob Qual Nurs Res*, 2, 2333393615599168. doi: 10.1177/2333393615599168  
10.1177\_2333393615599168 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Berzon, R., Hays, R. D., & Shumaker, S. A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res*, 2(6), 367-368.
- Blakely, T., Atkinson, J., Kvizhinadze, G., Nghiem, N., McLeod, H., & Wilson, N. (2014). Health system costs by sex, age and proximity to death, and implications for estimation of future expenditure. *N Z Med J*, 127(1393), 12-25.
- Blanco Moreno, A., Urbanos Garrido, R., & Thuissard Vasallo, I. J. (2013). [Real per capita health spending by age and sex in Spain (1998-2008): changes and effects on public healthcare expenditure projections]. *Gac Sanit*, 27(3), 220-225. doi: 10.1016/j.gaceta.2012.09.004  
S0213-9111(12)00270-1 [pii]
- Brandt, M. P., Lehnert, T., Czilwik, T., Borgmann, H., Gruber-Rouh, T., Thalhammer, A., . . . Tsaur, I. (2019). CT-guided nephrostomy-An expedient tool for complex clinical scenarios. *Eur J Radiol*, 110, 142-147. doi: S0720-048X(18)30423-6 [pii]  
10.1016/j.ejrad.2018.11.028
- Browne, J. P., O'Boyle, C. A., McGee, H. M., Joyce, C. R., McDonald, N. J., O'Malley, K., & Hiltbrunner, B. (1994). Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res*, 3(4), 235-244.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Bushnell, C. D., Reeves, M. J., Zhao, X., Pan, W., Prvu-Bettger, J., Zimmer, L.,

. . . Peterson, E. (2014). Sex differences in quality of life after ischemic

stroke. *Neurology*, 82(11), 922-931. doi:

10.1212/WNL.0000000000000208

WNL.0000000000000208 [pii]

Caballo, V. E., Salazar, I. C., Irurtia, M. J., Arias, B., & Hofmann, S. G. (2014).

Differences in social anxiety between men and women across 18

countries. *Pers Individ Dif*, 64, 35-40. doi: 10.1016/j.paid.2014.02.013

Cangini, G., Rusolo, D., Cappuccilli, M., Donati, G., & La Manna, G. (2019).

Evolution of the concept of quality of life in the population in end stage

renal disease. A systematic review of the literature. *Clin Ter*, 170(4),

e301-e320. doi: 10.7417/CT.2019.2152

Canova, C., Giorato, E., Roveron, G., Turrini, P., & Zanotti, R. (2013).

Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of

patients with colostomy or ileostomy. *Colorectal Dis*, 15(11), e692-698.

doi: 10.1111/codi.12324

Caoili, E. M., & Davenport, M. S. (2014). Role of percutaneous needle biopsy

for renal masses. *Semin Intervent Radiol*, 31(1), 20-26. doi: 10.1055/s-

0033-1363839

00814 [pii]

Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallen, A. M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010).

Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period

Luis Manuel Fernández Cacho. Doctorado en Medicina y Ciencias de la Salud.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

in patients with rectal cancer and an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 37(6), 654-661. doi: 10.1097/WON.0b013e3181f90f0c

Cobb, B. (1967). Silverman needle nephrostomy. *J Urol*, 98(3), 309-313. doi: S0022-5347(17)62877-5 [pii]  
10.1016/s0022-5347(17)62877-5

Collado Mateo, D., Garcia Gordillo, M. A., Olivares, P. R., & Adsuar, J. C. (2015). Normative Values of Eq-5d-5l for Diabetes Patients from Spain. *Nutr Hosp*, 32(4), 1595-1602. doi: 10.3305/nh.2015.32.4.9605

Crespo-Facorro, B., Bernardo, M., Argimon, J. M., Arrojo, M., Bravo-Ortiz, M. F., Cabrera-Cifuentes, A., . . . Arango, C. (2017). Effectiveness, efficiency and efficacy in the multidimensional treatment of schizophrenia: Rethinking project. *Rev Psiquiatr Salud Ment*, 10(1), 4-20. doi: S1888-9891(16)30059-3 [pii]  
10.1016/j.rpsm.2016.09.001

Chaudhri, S., Brown, L., Hassan, I., & Horgan, A. F. (2005). Preoperative intensive, community-based vs. traditional stoma education: a randomized, controlled trial. *Dis Colon Rectum*, 48(3), 504-509. doi: 10.1007/s10350-004-0897-0

Cherepanov, D., Palta, M., Fryback, D. G., Robert, S. A., Hays, R. D., & Kaplan, R. M. (2011). Gender differences in multiple underlying dimensions of health-related quality of life are associated with

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

sociodemographic and socioeconomic status. *Med Care*, 49(11), 1021-1030. doi: 10.1097/MLR.0b013e31822e3182

Chiu, M., Lebenbaum, M., Cheng, J., de Oliveira, C., & Kurdyak, P. (2017). The direct healthcare costs associated with psychological distress and major depression: A population-based cohort study in Ontario, Canada. *PLoS One*, 12(9), e0184268. doi: 10.1371/journal.pone.0184268

PONE-D-16-48249 [pii]

Chrobak, A. (2009). [Educational role of a nurse in medical care of patients with outer intestinal stoma]. *Pol Merkur Lekarski*, 26(155), 579-581.

Dagli, M., & Ramchandani, P. (2011). Percutaneous nephrostomy: technical aspects and indications. *Semin Intervent Radiol*, 28(4), 424-437. doi: 10.1055/s-0031-1296085

Danielsen, A. K., & Rosenberg, J. (2014a). Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education--a case-control study. *PLoS One*, 9(3), e90354. doi: 10.1371/journal.pone.0090354

PONE-D-13-42643 [pii]

Danielsen, A. K., & Rosenberg, J. (2014b). Patient education after stoma creation may reduce health-care costs. *Dan Med J*, 61(4), A4659. doi: A4659 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Del Cura, J. L., Zabala, R., & Corta, I. (2010). [US-guided interventional procedures: what a radiologist needs to know]. *Radiologia*, 52(3), 198-207. doi: 10.1016/j.rx.2010.01.014  
S0033-8338(10)00060-3 [pii]
- Devlin, N. J., & Brooks, R. (2017). EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. *Appl Health Econ Health Policy*, 15(2), 127-137. doi: 10.1007/s40258-017-0310-5  
10.1007/s40258-017-0310-5 [pii]
- Dyer, R. B., Regan, J. D., Kavanagh, P. V., Khatod, E. G., Chen, M. Y., & Zagoria, R. J. (2002). Percutaneous nephrostomy with extensions of the technique: step by step. *Radiographics*, 22(3), 503-525. doi: 10.1148/radiographics.22.3.g02ma19503
- Efesoy, O., Saylam, B., Bozlu, M., Cayan, S., & Akbay, E. (2018). The results of ultrasound-guided percutaneous nephrostomy tube placement for obstructive uropathy: A single-centre 10-year experience. *Turk J Urol*, 44(4), 329-334. doi: 10.5152/tud.2018.25205  
tud.2018.25205 [pii]
- El-Shaer, W., Kandeel, W., Abdel-Lateef, S., Torky, A., & Elshaer, A. (2019). Complete Ultrasound-guided Percutaneous Nephrolithotomy in Prone and Supine Positions: A Randomized Controlled Study. *Urology*, 128, 31-37. doi: S0090-4295(19)30247-X [pii]



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

10.1016/j.urology.2019.03.004

Elfeki, H., Thyo, A., Nepogodiev, D., Pinkney, T. D., White, M., Laurberg, S., & Christensen, P. (2018). Patient and healthcare professional perceptions of colostomy-related problems and their impact on quality of life following rectal cancer surgery. *BJS Open*, 2(5), 336-344. doi: 10.1002/bjs5.69

BJS569 [pii]

Fernstrom, I., & Johansson, B. (1976). Percutaneous pyelolithotomy. A new extraction technique. *Scand J Urol Nephrol*, 10(3), 257-259.

Furlani, R., & Ceolim, M. F. (2002). [Living with a permanent intestinal stoma: changes told by stoma patients]. *Rev Bras Enferm*, 55(5), 586-591.

Garcia-Gordillo, M. A., Collado-Mateo, D., Olivares, P. R., & Adsuar, J. C. (2016). Application of EQ-5D-5L questionnaire in patients suffering from urinary incontinence. *Actas Urol Esp*, 40(7), 457-462. doi: 10.1016/j.acuro.2016.01.010

S0210-4806(16)00047-4 [pii]

Garg, G., Bansal, N., Singh, M., & Sankhwar, S. N. (2019). Role of Percutaneous Nephrostomy in Bladder Carcinoma with Obstructive Uropathy: A Story Revisited. *Indian J Palliat Care*, 25(1), 53-56. doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_102\_18

IJPC-25-53 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Garry, B. P., & Bivens, H. E. (1988). The Seldinger technique. *J Cardiothorac Anesth*, 2(3), 403.
- Giorda, C. B., Rossi, M. C., Ozzello, O., Gentile, S., Agliandolo, A., Chiambretti, A., . . . Nicolucci, A. (2017). Healthcare resource use, direct and indirect costs of hypoglycemia in type 1 and type 2 diabetes, and nationwide projections. Results of the HYPOS-1 study. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*, 27(3), 209-216. doi: S0939-4753(16)30186-7 [pii]  
10.1016/j.numecd.2016.10.005
- Giusti, G., & De Lisa, A. (2018). Supine Percutaneous Nephrolithotripsy in Double-S Position. *Adv Urol*, 2018, 7193843. doi: 10.1155/2018/7193843
- Gonen, M., Arslan, O. E., Donmez, M. I., Halat, A. O., & Sezgin, T. (2019). Ureteral Catheter Versus Nephrostomy Tube for Patients Undergoing Percutaneous Nephrolithotomy Under Spinal Anesthesia: A Prospectively Randomized Trial. *J Endourol*, 33(4), 291-294. doi: 10.1089/end.2018.0875
- Gonzalez Enguita, C., Vela Navarrete, R., Cabrera Perez, J., Bravo Fernandez, I., Perez Ortiz, G., & Gomez Munoz, J. (2005). [Upper urinary tract video-urodynamics. Current indications]. *Arch Esp Urol*, 58(10), 1035-1040.

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Goodwin, W. E., Casey, W. C., & Woolf, W. (1955). Percutaneous trocar (needle) nephrostomy in hydronephrosis. *J Am Med Assoc*, 157(11), 891-894. doi: 10.1001/jama.1955.02950280015005

Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., . . . Krouse, R. S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncol Nurs Forum*, 38(5), 587-596. doi: 10.1188/11.ONF.587-596

JQ213K8R9M3J8546 [pii]

Graven-Nielsen, T., & Arendt-Nielsen, L. (2007). [Gender differences in response to pain]. *Ugeskr Laeger*, 169(25), 2425-2427. doi: VP50315 [pii]

Griner, P. (2005). Health care costs. *Ann Intern Med*, 143(11), 844. doi: 143/11/844-a [pii]

10.7326/0003-4819-143-11-200512060-00018

Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*, 118(8), 622-629. doi: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009

Hajian-Tilaki, K., Heidari, B., & Hajian-Tilaki, A. (2017). Are Gender Differences in Health-related Quality of Life Attributable to Sociodemographic Characteristics and Chronic Disease Conditions in Elderly People? *Int J Prev Med*, 8, 95. doi: 10.4103/ijpvm.IJPVM\_197\_16

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

IJPVM-8-95 [pii]

Hall, A. (2019). Quality of Life and Value Assessment in Health Care. *Health Care Anal.* doi: 10.1007/s10728-019-00382-w

10.1007/s10728-019-00382-w [pii]

Hallin, R. G. (2003). [Pain more painful in women. Gender perspective neglected in research on the biological mechanisms of pain]. *Lakartidningen*, 100(46), 3738-3741.

Han, K. T., Park, E. C., Kim, J. H., Kim, S. J., & Park, S. (2014). Is marital status associated with quality of life? *Health Qual Life Outcomes*, 12, 109. doi: 10.1186/s12955-014-0109-0

s12955-014-0109-0 [pii]

Harris, C., & Shannon, R. (2008). An innovative enterostomal therapy nurse model of community wound care delivery: a retrospective cost-effectiveness analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 35(2), 169-183; discussion 184-165. doi: 10.1097/01.WON.0000313639.37247.c0

00152192-200803000-00006 [pii]

Hawker, G. A., Mian, S., Kendzerska, T., & French, M. (2011). Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 63 Suppl 11, S240-252. doi: 10.1002/acr.20543

Health education for young people: Approaches and methods. (2000). doi: NBK71118 [bookaccession]

Healy, K. (2016). A Theory of Human Motivation by Abraham H. Maslow - reflection. *Br J Psychiatry*, 208(4), 313. doi: 10.1192/bjp.bp.115.179622 S0007125000240798 [pii]

Hernandez, G., Garin, O., Pardo, Y., Vilagut, G., Pont, A., Suarez, M., . . . Ferrer, M. (2018). Validity of the EQ-5D-5L and reference norms for the Spanish population. *Qual Life Res*, 27(9), 2337-2348. doi: 10.1007/s11136-018-1877-5

10.1007/s11136-018-1877-5 [pii]

Hollands, H., & Sharma, S. (2006). Update on utilities and cost-utility analyses. *Curr Opin Ophthalmol*, 17(3), 223-227. doi: 10.1097/01.icu.0000193106.00089.a7

00055735-200606000-00003 [pii]

Hu, A., Pan, Y., Zhang, M., Zhang, J., Zheng, M., Huang, M., . . . Wu, X. (2014). Factors influencing adjustment to a colostomy in Chinese patients: a cross-sectional study. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 41(5), 455-459. doi: 10.1097/WON.0000000000000053

00152192-201409000-00008 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Huang, I. C., Frangakis, C., Atkinson, M. J., Willke, R. J., Leite, W. L., Vogel, W. B., & Wu, A. W. (2008). Addressing ceiling effects in health status measures: a comparison of techniques applied to measures for people with HIV disease. *Health Serv Res*, 43(1 Pt 1), 327-339. doi: 10.1111/j.1475-6773.2007.00745.x

HESR745 [pii]

Hwang, T. K. (2010). Percutaneous nephroscopic surgery. *Korean J Urol*, 51(5), 298-307. doi: 10.4111/kju.2010.51.5.298

Iqbal, F., Kujan, O., Bowley, D. M., Keighley, M. R., & Vaizey, C. J. (2016). Quality of Life After Ostomy Surgery in Muslim Patients: A Systematic Review of the Literature and Suggestions for Clinical Practice. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 43(4), 385-391. doi: 10.1097/WON.0000000000000235

Jagdish, V. (1978). Community medicine in the British National Health Service. *Am J Public Health*, 68(1), 54-57. doi: 10.2105/ajph.68.1.54

Jlala, H. A., French, J. L., Foxall, G. L., Hardman, J. G., & Bedforth, N. M. (2010). Effect of preoperative multimedia information on perioperative anxiety in patients undergoing procedures under regional anaesthesia. *Br J Anaesth*, 104(3), 369-374. doi: 10.1093/bja/aeq002

S0007-0912(17)33686-3 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Johnson, E. D. (1989). In search of applications of nursing theories: the Nursing Citation Index. *Bull Med Libr Assoc*, 77(2), 176-184.

Karlsberg Schaffer, S., Sussex, J., Hughes, D., & Devlin, N. (2016). Opportunity costs and local health service spending decisions: a qualitative study from Wales. *BMC Health Serv Res*, 16, 103. doi: 10.1186/s12913-016-1354-1  
10.1186/s12913-016-1354-1 [pii]

Kelley, M., Spieler, B., Rouse, C., Karl, B., Marshall, R., & Carbonella, G. (2019). Urinothorax: A rare complication of percutaneous nephrostomy. *Radiol Case Rep*, 14(6), 729-733. doi: 10.1016/j.radcr.2019.03.022  
S1930-0433(19)30128-1 [pii]

Krantz, E., Wide, U., Trimpou, P., Bryman, I., & Landin-Wilhelmsen, K. (2019). Comparison between different instruments for measuring health-related quality of life in a population sample, the WHO MONICA Project, Gothenburg, Sweden: an observational, cross-sectional study. *BMJ Open*, 9(4), e024454. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024454  
bmjopen-2018-024454 [pii]

Kvizhinadze, G., Wilson, N., Nair, N., McLeod, M., & Blakely, T. (2015). How much might a society spend on life-saving interventions at different ages while remaining cost-effective? A case study in a country with detailed data. *Popul Health Metr*, 13, 15. doi: 10.1186/s12963-015-0052-2  
52 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Langley, G. B., & Sheppard, H. (1985). The visual analogue scale: its use in pain measurement. *Rheumatol Int*, 5(4), 145-148.

Law, L., Beckman Rehnman, J., Deminger, A., Klingberg, E., Jacobsson, L. T. H., & Forsblad-d'Elia, H. (2018). Factors related to health-related quality of life in ankylosing spondylitis, overall and stratified by sex. *Arthritis Res Ther*, 20(1), 284. doi: 10.1186/s13075-018-1784-8

10.1186/s13075-018-1784-8 [pii]

Lemos, M. F., Lemos-Neto, S. V., Barrucand, L., Vercosa, N., & Tibirica, E. (2019). [Preoperative education reduces preoperative anxiety in cancer patients undergoing surgery: Usefulness of the self-reported Beck anxiety inventory]. *Rev Bras Anesthesiol*, 69(1), 1-6. doi: S0034-7094(17)30602-5 [pii]

10.1016/j.bjan.2018.07.003

Lewis, S., & Patel, U. (2004). Major complications after percutaneous nephrostomy-lessons from a department audit. *Clin Radiol*, 59(2), 171-179. doi: S0009926003003362 [pii]

10.1016/s0009-9260(03)00336-2

Li, A. C., & Regalado, S. P. (2012). Emergent percutaneous nephrostomy for the diagnosis and management of pyonephrosis. *Semin Intervent Radiol*, 29(3), 218-225. doi: 10.1055/s-0032-1326932

03218 [pii]



## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Lima, V. L., Pelicioni, M. C., Campos, N. Z., & L'Abbate, S. (2000). Health promotion, health education and social communication on health: specificities, interfaces, intersections. *Promot Educ*, 7(4), 8-12, 39, 45.
- Lins, L., & Carvalho, F. M. (2016). SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. *SAGE Open Med*, 4, 2050312116671725. doi: 10.1177/2050312116671725  
10.1177\_2050312116671725 [pii]
- Loane, M. A., Oakley, A., Rademaker, M., Bradford, N., Fleischl, P., Kerr, P., & Wootton, R. (2001). A cost-minimization analysis of the societal costs of realtime teledermatology compared with conventional care: results from a randomized controlled trial in New Zealand. *J Telemed Telecare*, 7(4), 233-238. doi: 10.1258/1357633011936453
- Ludwig, K., von der Schulenburg, J. G., & Greiner, W. (2017). Valuation of the EQ-5D-5L with composite time trade-off for the German population - an exploratory study. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1), 39. doi: 10.1186/s12955-017-0617-9  
10.1186/s12955-017-0617-9 [pii]
- Magan, I., Sanz, J., & Garcia-Vera, M. P. (2008). Psychometric properties of a Spanish version of the Beck Anxiety Inventory (BAI) in general population. *Span J Psychol*, 11(2), 626-640.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Mahjoubi, B., Kiani Goodarzi, K., & Mohammad-Sadeghi, H. (2010). Quality of life in stoma patients: appropriate and inappropriate stoma sites. *World J Surg*, 34(1), 147-152. doi: 10.1007/s00268-009-0275-0
- Manap, N. A., Sharoni, S. K. A., Rahman, P. A., & Majid, H. (2018). Effect of an Education Programme on Cardiovascular Health Index among Patients with Myocardial Infarction: A Preliminary Study. *Malays J Med Sci*, 25(2), 105-115. doi: 10.21315/mjms2018.25.2.1111mjms25022018\_oa8 [pii]
- Marmol-Lopez, M. I., Miguel Montoya, I., Montejano Lozoya, R., Escribano Perez, A., Gea-Caballero, V., & Ruiz Hontangas, A. (2018). [Population impact of nurses in care interventions chronicity in Spain. Systematic review]. *Rev Esp Salud Publica*, 92. doi: e201806032 [pii]
- Marquis, P., Marrel, A., & Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy Wound Manage*, 49(2), 48-55.
- McCormick, J. S. (1981). Standards in general practice. Effectiveness and efficiency. *J R Coll Gen Pract*, 31(226), 299-302.
- McLean, C. P., Asnaani, A., Litz, B. T., & Hofmann, S. G. (2011). Gender differences in anxiety disorders: prevalence, course of illness, comorbidity and burden of illness. *J Psychiatr Res*, 45(8), 1027-1035. doi: 10.1016/j.jpsychires.2011.03.006S0022-3956(11)00045-8 [pii]

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

McLeod, M., Kvizhinadze, G., Boyd, M., Barendregt, J., Sarfati, D., Wilson, N.,

& Blakely, T. (2017). Colorectal Cancer Screening: How Health Gains and Cost-Effectiveness Vary by Ethnic Group, the Impact on Health Inequalities, and the Optimal Age Range to Screen. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 26(9), 1391-1400. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-17-0150

1055-9965.EPI-17-0150 [pii]

Meira, M. D. S., Barbosa, P., Bitencourt, A. G. V., Almeida, M. F. A., Tyng, C.

J., Costa, M. A. F., . . . Chojniak, R. (2019). Retrospective analysis of computed tomography-guided percutaneous nephrostomies in cancer patients. *Radiol Bras*, 52(3), 148-154. doi: 10.1590/0100-3984.2018.0023

Miyazaki, R., & Yamamoto, T. (2009). [Sex and/or gender differences in pain]. *Masui*, 58(1), 34-39.

Montvilas, P., Solvig, J., & Johansen, T. E. (2011). Single-centre review of radiologically guided percutaneous nephrostomy using "mixed" technique: success and complication rates. *Eur J Radiol*, 80(2), 553-558. doi: 10.1016/j.ejrad.2011.01.109

S0720-048X(11)00168-9 [pii]

Pai, A., Kadhim, H., Mackie, S., & Watson, G. (2019). Local Anesthetic Flexible Ureterorenoscopy in the Management of Urolithiasis. *J Endourol*. doi: 10.1089/end.2019.0107

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the

IASP Subcommittee on Taxonomy. (1979). *Pain*, 6(3), 249.

Pariente Rodrigo, E., Garcia-Garrido, A. B., Gomez Molleda, F., Galvez Castillo, E., Gonzalez Exposito, J., Lopez Leon, I., . . . Sgaramella, G. A. (2015). [Health-Related Quality of Life as an Explanatory Variable of Primary Care Consultations: sex Differences]. *Rev Esp Salud Publica*, 89(1), 61-73. doi: 10.4321/S1135-57272015000100007

S1135-57272015000100007 [pii]

Patel, S. R., & Nakada, S. Y. (2015). The modern history and evolution of percutaneous nephrolithotomy. *J Endourol*, 29(2), 153-157. doi: 10.1089/end.2014.0287

Pollock, R. A. (2016). Percutaneous Tracheostomy and Percutaneous Angiography: The Diuturnity of Sven-Ivar Seldinger of Mora, Pasquale Ciaglia of Utica. *Craniomaxillofac Trauma Reconstr*, 9(4), 323-334. doi: 10.1055/s-0036-1584526

160902oa [pii]

Prieto, L., Thorsen, H., & Juul, K. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes*, 3, 62. doi: 1477-7525-3-62 [pii]

10.1186/1477-7525-3-62

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- Radecka, E., & Magnusson, A. (2004). Complications associated with percutaneous nephrostomies. A retrospective study. *Acta Radiol*, 45(2), 184-188.
- Randell, B. P. (1992). Nursing theory: the 21st century. *Nurs Sci Q*, 5(4), 176-184. doi: 10.1177/089431849200500410
- Ravalli, R., & Smith, A. D. (1985). Discharge instructions for the patient going home with a nephrostomy tube. *AUAA J*, 5(4), 10-11.
- Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007). Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 34(1), 70-79. doi: 00152192-200701000-00011 [pii]
- Ridao-Lopez, M., Comendeiro-Maaloe, M., Martinez-Lizaga, N., & Bernal-Delgado, E. (2018). Evolution of public hospitals expenditure by healthcare area in the Spanish National Health System: the determinants to pay attention to. *BMC Health Serv Res*, 18(1), 696. doi: 10.1186/s12913-018-3445-7
- 10.1186/s12913-018-3445-7 [pii]
- Robinson, R. (1993). Cost-benefit analysis. *BMJ*, 307(6909), 924-926. doi: 10.1136/bmj.307.6909.924
- Robles, N., Rajmil, L., Rodriguez-Arjona, D., Azuara, M., Codina, F., Raat, H., . . . Herdman, M. (2015). Development of the web-based Spanish and Catalan versions of the Euroqol 5D-Y (EQ-5D-Y) and comparison of

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

results with the paper version. *Health Qual Life Outcomes*, 13, 72. doi: 10.1186/s12955-015-0271-z

10.1186/s12955-015-0271-z [pii]

Salleras Sanmartin, L. (1979). [Health education in school]. *Rev Sanid Hig Publica (Madr)*, 53(3-4), 425-448.

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Res Manag*, 2018, 6358624. doi: 10.1155/2018/6358624

Sanchez-Sandoval, Y., Melero, S., & Jimenez-Luque, N. (2019). Exploring health-related quality of life of Spanish domestic adult adoptees: sociodemographic characteristics, chronic medical conditions, and gender differences. *Qual Life Res*. doi: 10.1007/s11136-019-02262-1

10.1007/s11136-019-02262-1 [pii]

Schinagel, G. (1949). Trocar nephrostomy. *J Urol*, 62(3), 286-291 !V217(249) R-00983. doi: S0022-5347(17)68922-5 [pii]

10.1016/s0022-5347(17)68922-5

Schloman, B. F. (1997). Mapping the literature of health education. *Bull Med Libr Assoc*, 85(3), 278-283.

Segura-Jimenez, V., Estevez-Lopez, F., Soriano-Maldonado, A., Alvarez-Gallardo, I. C., Delgado-Fernandez, M., Ruiz, J. R., & Aparicio, V. A.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- (2016). Gender Differences in Symptoms, Health-Related Quality of Life, Sleep Quality, Mental Health, Cognitive Performance, Pain-Cognition, and Positive Health in Spanish Fibromyalgia Individuals: The Al-Andalus Project. *Pain Res Manag*, 2016, 5135176. doi: 10.1155/2016/5135176
- Siegrist, J., Fernandez-Lopez, J. A., & Hernandez-Mejia, R. (2000). [Sociologic overview of quality life]. *Med Clin (Barc)*, 114(1), 22-24. doi: S0025-7753(00)71176-6 [pii]
- Smolderen, K. G., Strait, K. M., Dreyer, R. P., D'Onofrio, G., Zhou, S., Lichtman, J. H., . . . Spertus, J. A. (2015). Depressive symptoms in younger women and men with acute myocardial infarction: insights from the VIRGO study. *J Am Heart Assoc*, 4(4). doi: 10.1161/JAHA.114.001424 e001424 [pii]
- jah3897 [pii]
- Sommer, C. M., Huber, J., Radeleff, B. A., Hosch, W., Stampfl, U., Loenard, B. M., . . . Richter, G. M. (2011). Combined CT- and fluoroscopy-guided nephrostomy in patients with non-obstructive uropathy due to urine leaks in cases of failed ultrasound-guided procedures. *Eur J Radiol*, 80(3), 686-691. doi: 10.1016/j.ejrad.2010.09.035 S0720-048X(10)00492-4 [pii]
- Stolk, E., Ludwig, K., Rand, K., van Hout, B., & Ramos-Goni, J. M. (2019). Overview, Update, and Lessons Learned From the International EQ-5D-

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

5L Valuation Work: Version 2 of the EQ-5D-5L Valuation Protocol.

*Value Health*, 22(1), 23-30. doi: S1098-3015(18)36164-3 [pii]

10.1016/j.jval.2018.05.010

Tan, Z., Liang, Y., Liu, S., Cao, W., Tu, H., Guo, L., & Xu, Y. (2013). Health-related quality of life as measured with EQ-5D among populations with and without specific chronic conditions: a population-based survey in Shaanxi Province, China. *PLoS One*, 8(7), e65958. doi: 10.1371/journal.pone.0065958

PONE-D-12-35328 [pii]

Tirpak, J. (1986). Percutaneous nephrostomy tube placement: a patient education program. *AUAA J*, 6(3), 8-9.

Trinquinato, I., Marques da Silva, R., Ticona Benavente, S. B., Antonietti, C. C., & Siqueira Costa Calache, A. L. (2017). Gender differences in the perception of quality of life of patients with colorectal cancer. *Invest Educ Enferm*, 35(3), 320-329. doi: 10.17533/udea.iee.v35n3a08

Turan, H. G., Ozdemir, M., Acu, R., Kucukay, F., Ozdemir, F. A. E., Hekimoglu, B., & Yildirim, U. M. (2017). Comparison of seldinger and trocar techniques in the percutaneous treatment of hydatid cysts. *World J Radiol*, 9(11), 405-412. doi: 10.4329/wjr.v9.i11.405

Turo, R., Horsu, S., Broome, J., Das, S., Gulur, D. M., Pettersson, B., . . . Awsare, N. (2018). Complications of percutaneous nephrostomy in a



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

district general hospital. *Turk J Urol*, 44(6), 478-483. doi:

10.5152/tud.2018.37336

tud.2018.37336 [pii]

Vazquez, I., Valderrabano, F., Fort, I., Jofre, R., Lopez-Gomez, J. M., Moreno, F., & Sanz-Guajardo, D. (2004). [Differences in health-related quality of life between male and female hemodialysis patients]. *Nefrologia*, 24(2), 167-178.

Visel tear, A. J. (1982). "C.-E.A. Winslow and the early years of public health at Yale, 1915-1925". *Yale J Biol Med*, 55(2), 137-151.

Vonk-Klaassen, S. M., de Vocht, H. M., den Ouden, M. E., Eddes, E. H., & Schuurmans, M. J. (2016). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res*, 25(1), 125-133. doi: 10.1007/s11136-015-1050-3

10.1007/s11136-015-1050-3 [pii]

Weltings, S., Schout, B., Roshani, H., Kamphuis, G., & Pelger, R. C. M. (2019). Lessons from literature, nephrostomy versus double J ureteral catheterization in patients with obstructive urolithiasis - Which method is superior? *J Endourol*. doi: 10.1089/end.2019.0309

Wiklund, I. (1990). The Nottingham Health Profile--a measure of health-related quality of life. *Scand J Prim Health Care Suppl*, 1, 15-18.

Xie, F., Gaebel, K., Perampaladas, K., Doble, B., & Pullenayegum, E. (2014). Comparing EQ-5D valuation studies: a systematic review and

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

methodological reporting checklist. *Med Decis Making*, 34(1), 8-20. doi: 10.1177/0272989X13480852

0272989X13480852 [pii]

Yang, Z., Luo, N., Bonsel, G., Busschbach, J., & Stolk, E. (2019). Effect of Health State Sampling Methods on Model Predictions of EQ-5D-5L Values: Small Designs Can Suffice. *Value Health*, 22(1), 38-44. doi: S1098-3015(18)32264-2 [pii]

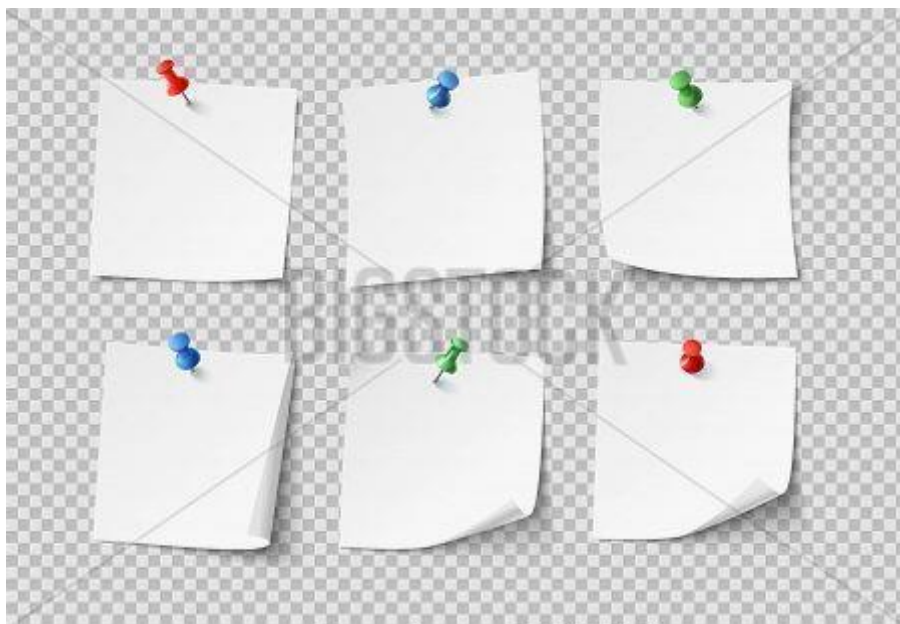
10.1016/j.jval.2018.06.015

Yilmaz, E., Celebi, D., Kaya, Y., & Baydur, H. (2017). A Descriptive, Cross-sectional Study to Assess Quality of Life and Sexuality in Turkish Patients with a Colostomy. *Ostomy Wound Manage*, 63(8), 22-29.

Zagoria, R. J., & Dyer, R. B. (1999). Do's and don't's of percutaneous nephrostomy. *Acad Radiol*, 6(6), 370-377.

Zhang, N., Ji, L. J., & Li, Y. (2017). Cultural Differences in Opportunity Cost Consideration. *Front Psychol*, 8, 45. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00045

# ANEXOS



www.bigstock.com · 249488101

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## ANEXOS

### **12. Documentos de interés.**

- 12.1. Información del estudio a los pacientes.
- 12.2. Consentimiento informado estudio descriptivo longitudinal.
- 12.3. Consentimiento informado ensayo clínico aleatorizado.
- 12.4. Cuestionario pre-nefrostomía.
- 12.5. Cuestionario post-nefrostomía.
- 12.6. Permisos institucionales: jefe de servicio y supervisoras.
- 12.7. Licencia de usuario Euro-Qol-5D.
- 12.8. Certificado Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) estudio descriptivo longitudinal.
- 12.9. Certificado Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) ensayo clínico aleatorizado.
- 12.10. Hoja informativa sondas de nefrostomía a los pacientes.

# DOCUMENTOS DE INTERÉS

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Información al paciente.

**Título del estudio:** Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad y complicaciones más frecuentes mejorando la calidad de vida en pacientes portadores de sonda de nefrostomía percutánea.

**Investigador principal:** Luis Manuel Fernández Cacho.

Enfermero del servicio de Radiología Central Máster en investigación en Cuidados de la Salud.

+Teléfono de contacto: 653-842-978.

+Mail: [podumonte@hotmail.com](mailto:podumonte@hotmail.com)

### Introducción:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir o no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales que le tratan ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

## **Descripción general del estudio:**

Se está llevando a cabo un estudio para conocer cómo afecta a la calidad de vida y al nivel de ansiedad, la implantación de sondas de nefrostomías en los pacientes.

El objetivo final es conocer cómo afecta, en términos de calidad de vida, el portar una sonda de nefrostomía para posteriormente poder orientar las intervenciones de enfermería en minimizar las consecuencias negativas de vivir con dichas sondas, manteniendo la calidad de vida que los pacientes presentaban antes del procedimiento, en todas sus esferas (física, mental, social, etc).

Inicialmente se valorará mediante cuestionarios validados, su calidad de vida y su ansiedad tanto antes, cómo después de que tenga implantada la sonda de nefrostomía. Posteriormente, una vez obtenidos los resultados, será sometido a una intervención cognitivo-conductual bien individual o grupal donde además se le realizarán



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

unas preguntas mediante una entrevista semi-estructurada, sobre su experiencia personal con la sonda. La entrevista durará aproximadamente entre 15-20 minutos y será recogida mediante grabación de audio con el objetivo de realizar una transcripción posterior de las experiencias y/o vivencias de los participantes, lo más completa y realista posible. Las grabaciones serán estrictamente confidenciales y serán custodiadas en el servicio de Radiología por Luis Manuel Fernández (investigador principal) hasta finalizar el estudio y/o decisión de cada participante. Posteriormente serán destruidas.

La terapia no superarán la hora de duración. Además, toda la AI final, se volverá a valorar calidad de vida y ansiedad para evaluar la eficacia de dicha intervención en la modificación de los parámetros.

## **Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio:**

No existe ningún riesgo para su salud y no sufrirá ninguna molestia derivada del estudio. Con este trabajo pretendemos valorar como se altera la calidad de vida, profundizando en los sentimientos, ansiedad y dudas que presentan los pacientes portadores de sondas de nefrostomía para utilizar la información obtenida en la mejora de los cuidados y la atención que se prestar por parte del equipo de enfermería a estos pacientes.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **Confidencialidad:**

El procesamiento de los datos personales se realizará según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y su regulación en España a través de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código alfanumérico y sólo los investigadores podrán relacionar dichos códigos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Sólo se transmitirán a terceros los datos recogidos para el estudio, en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre, apellidos, iniciales, dirección, nº de la

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país.

El acceso a la información personal quedará restringido al investigador principal del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité de Ética y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

## Consentimiento informado.

**Proyecto de investigación:** *“Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad y complicaciones más frecuentes en pacientes portadores de sonda de nefrostomía mejorando la calidad de vida de los mismos”.*

**Investigador principal:** Luis Manuel Fernández Cacho. Enfermero del servicio de Radiología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Mediante la firma de este documento, doy mi consentimiento para que me entrevista D. Luis Manuel Fernández Cacho, estudiante de doctorado en la universidad de Cantabria, para una investigación (estudio) centrado en las experiencias de aquellos pacientes portadores de sondas de nefrostomía. Se intenta tener una idea más precisa de cómo se modifica la calidad de vida de los pacientes y cómo afecta a su ansiedad la convivencia diaria con las sondas. Esta investigación se realiza sin ánimo de lucro y sólo con fines de investigación.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Entiendo que participo de forma voluntaria en dicho estudio. Así mismo, la decisión de abandonar el presente estudio, es totalmente libre y puede realizarse en cualquier momento del mismo.

He concedido libremente esta entrevista. Se me ha comunicado que es totalmente voluntaria y que en cualquier momento puedo darla por terminada. Mis respuestas a las preguntas no serán reveladas a nadie externo al estudio y en ningún informe del mismo se me identificará de forma alguna.

El tratamiento de mis datos, en el supuesto de que lo hubiera, se hará de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

También se me ha informado que tanto si participo como si no lo hago, no se verán afectados ningún tipo de servicios o cobertura sanitaria o social por no participar en el estudio.

El objetivo final del estudio es conocer y aprender de mi vivencia, a través de la información que obtenga de la entrevista. Se me ha informado que el objetivo no es juzgarme ni opinar sobre mi comportamiento ni sobre mi experiencia. Es intentar extraer información para poder ayudar a otras personas que son sometidos a una nefrostomía.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados se los solicito al investigador principal, Luis Manuel Fernández Cacho, y que atenderá a cualquier tipo de duda o pregunta que tenga que realizarle en relación al estudio.

En Santander a

del 20

Firma del entrevistador

Firma del entrevistado

[www.humv.es](http://www.humv.es)

Avda. Valdecilla, s/n. 39008 Santander. Cantabria  
Tel. centralita: 942 20 25 20

## CONSENTIMIENTO INFORMADO.

**Proyecto de investigación:** “Impacto económico de una educación sanitaria en pacientes con nefrostomías como método para disminuir la ansiedad y complicaciones más frecuentes mejorando la calidad de vida en pacientes portadores de sonda de nefrostomía percutánea, disminuyendo el número de veces que acuden de forma no programada por problemas derivados de las mismas”.

**Investigador principal:** Luis Manuel Fernández Cacho. Enfermero del servicio de Radiología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Mediante la firma de este documento, doy mi consentimiento para que me entrevista D. Luis Manuel Fernández Cacho, estudiante de doctorado en la universidad de Cantabria, para una investigación (estudio) centrado en las experiencias de aquellos pacientes portadores de sondas de nefrostomía. Se intenta tener una idea más precisa de cómo se modifica la calidad de vida de los pacientes y cómo afecta a su ansiedad la convivencia diaria con las

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

sondas. Esta investigación se realiza sin ánimo de lucro y sólo con fines de investigación.

Entiendo que participo de forma voluntaria en dicho estudio. Así mismo, la decisión de abandonar el presente estudio, es totalmente libre y puede realizarse en cualquier momento del mismo.

He concedido libremente esta entrevista. Se me ha comunicado que es totalmente voluntaria y que en cualquier momento puedo darla por terminada. Mis respuestas a las preguntas no serán reveladas a nadie externo al estudio y en ningún informe del mismo se me identificará de forma alguna.

El procesamiento de los datos personales se realizará según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y su regulación en España a través de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

También se me ha informado que tanto si participo como si no lo hago, no se verán afectados ningún tipo de servicios o cobertura sanitaria o social por no participar en el estudio.

El objetivo final del estudio es conocer y aprender de mi vivencia, a través de la información que obtenga de la entrevista. Se me ha informado que el objetivo no es juzgarme ni opinar sobre mi comportamiento ni sobre mi experiencia. Es intentar extraer información para poder ayudar a otras personas que son sometidos a una nefrostomía.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados se los solicito al investigador principal, Luis Manuel Fernández Cacho, y que atenderá a cualquier tipo de duda o pregunta que tenga que realizarle en relación al estudio.

En Santander a

del 20

Firma del entrevistador

Firma del entrevistado

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## **Estudio: *Calidad de vida en pacientes portadores de sonda de nefrostomía.***

Servicio RxC. Hospital Universitario Marqués de Valdecila.

Este estudio tiene como objetivo conocer las experiencias de los pacientes portadores de sondas de nefrostomía y cómo se ve afectada su calidad de vida. Los resultados obtenidos servirán para mejorar la atención prestada por los profesionales de enfermería tanto a los propios pacientes como a sus familiares y/o cuidadores. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética e Investigación de Clínica (C.E.I.C.)

Deberá rellenar un cuestionario que no le llevará más de 10 minutos. Si tuviese alguna duda, pregunte a su enfermera/o; le ayudarán a solucionarla.

Puesto que el cuestionario se cumplimentará antes de colocar la sonda y durante el tiempo que convive con ella, es preciso que rellene al comienzo del mismo unos datos (nombre, apellidos y fecha) con el objetivo de comparar los resultados antes y después del procedimiento. El investigador principal, Luis Manuel Fernández (enfermero de Radiología del HUMV) se compromete a mantener en todo momento el anonimato de los pacientes y sus respuestas.

Por favor, responda con la mayor veracidad posible, ya que de sus respuestas dependerán los resultados que se obtengan. Recuerde que el fin de este estudio es mejorar la calidad de vida de los pacientes que al igual que usted le van a colocar una sonda de nefrostomía de una forma más o menos temporal.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

<b>NOMBRE Y APELLIDOS:</b> <b>FECHA:</b> ____/____/____ <b>NHC:</b>	Espacio reservado a pegatina identificativa.
--	--

## Valoración de la calidad de vida

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud el día de HOY.

### Movilidad

- No tengo problemas para caminar ☐
- Tengo algunos problemas para caminar ☐
- Tengo que estar en la cama ☐

### Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal ☐
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme ☐
- Soy incapaz de lavarme o vestirme ☐

### Actividades Cotidianas *(ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)*

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas ☐
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas ☐

### Dolor / Malestar

- No tengo dolor ni malestar ☐
- Tengo moderado dolor o malestar ☐
- Tengo mucho dolor o malestar ☐

### Ansiedad / Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido ☐
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido ☐
- Estoy muy ansioso o deprimido ☐

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

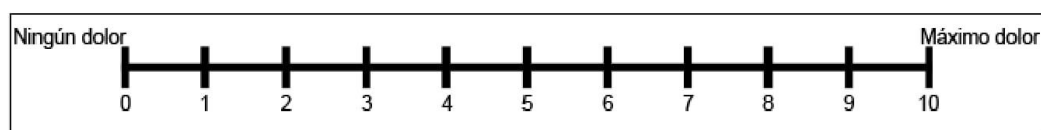
Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.



**Su estado de salud hoy es de: (del 0 al 10):**

Nos gustaría que nos indicara en esta escala de aquí abajo, el dolor que presenta HOY (relacionado con su problema urológico). Si marca **0** es que **NO** tiene dolor. Si marca **10** es que presenta el **MAYOR** dolor que ha sentido nunca.



**Su dolor hoy es de: (del 0 al 10):**

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Variables demográficas:

### 1.- Edad:

### 2.- Sexo:

- a) Hombre.
- b) Mujer.

### 3.- Estado civil:

- a) Soltero/a.
- b) Casado/a.
- c) Separado/a con pareja.
- d) Viudo/a.

**4.- Unidad familiar:** número de miembros que conforman un *núcleo* familiar habitual (cuántas personas conviven de forma regular con el/la paciente):

### 5.- Nivel de estudios:

- a) Sin estudios/No sabe leer o escribir.
- b) Estudios primarios.
- c) Estudios secundarios (Bachiller y Formación Profesional).
- d) Estudios universitarios (Grados, Diplomatura y Licenciatura).

### 6.- Actividades de ocio:

- a) No tengo actividades de ocio.
- b) Actividades de ocio de forma esporádica (menos de 2/veces semana).
- c) Actividades de ocio de forma regular (de 2 a 5 veces/semana).
- d) Actividades de ocio continuas (de 6 a 7 veces/semana).

Enumerar las actividades más frecuentes:

- Deportivas (baile, gimnasia, andar, etc).
- Culturales (cine, teatros, etc).
- Salud mental (cartas, dominó, quedar con amigos/as charlar, etc).
- Viajes: (si/no)

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**D./D<sup>a</sup>.** Anunciación Fraile Igal, como Supervisora de la planta 7<sup>a</sup> (Urología/Neurocirugía) del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

**HACE CONSTAR** que conoce y acepta la realización del Proyecto de Investigación:

**TÍTULO:** Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad en pacientes portadores de sonda de nefrostomía mejorando la calidad de vida de los mismos.

**Investigador principal:** Luis Manuel Fernández Cacho

**Investigadores Colaboradores:**

**Cuyo objetivo principal es:**

Conocer la experiencia de pacientes portadores de sonda de nefrostomía en términos de calidad de vida, para poder valorar sus miedos, dudas y sentimientos, utilizando la información aportada para ofrecer unos cuidados más holísticos y acorde a las necesidades de los pacientes.

Valorar la eficacia de terapias cognitivo-conductuales (mindfulness, terapia de solución de problemas, etc.) para mejorar dicha calidad de vida, que se desarrollará durante los años 2015-2016

## **CERTIFICA:**

Que el investigador principal, así como el resto del equipo, reúnen las características de competencia necesarias para realizar Proyectos de Investigación y que conocen la metodología específica del Proyecto de Investigación de referencia.

Que las instalaciones del hospital cumplen los requisitos necesarios para la realización del Proyecto de Investigación referido y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo, satisfactoriamente, los requerimientos del protocolo de investigación.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



Fdo.:

D/Dña. Anunciación Fraile Igal

Supervisor de la Unidad/Servicio (7ª P.V).

*Anunciación Fraile*



[www.humv.es](http://www.humv.es)

Avda. Valdecilla, s/n. 39008 Santander. Cantabria  
Tel. centralita: 942 20 25 20



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

**D./D<sup>a</sup>.** Nieves Bea como Supervisor-a del Servicio/Unidad de Radiología (RxC) del HUMV y **D.** Gerardo López Rasines como Jefe de Servicio de Radiología (RxC) del HUMV.

**HACE CONSTAR** que conoce y acepta la realización del Proyecto de Investigación:

**TÍTULO:** Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad en pacientes portadores de sonda de nefrostomía mejorando la calidad de vida de los mismos.

**Investigador principal:** Luis Manuel Fernández Cacho

**Investigadores Colaboradores:**

**Cuyo objetivo principal es:**

Conocer la experiencia de pacientes portadores de sonda de nefrostomía en términos de calidad de vida, para poder valorar sus miedos, dudas y sentimientos, utilizando la información aportada para ofrecer unos cuidados más holísticos y acorde a las necesidades de los pacientes.

Valorar la eficacia de terapias cognitivo-conductuales (mindfulness, terapia de solución de problemas, etc.) para mejorar dicha calidad de vida, que se desarrollará durante los años 2015-2016

## **CERTIFICA:**

Que el investigador principal, así como el resto del equipo, reúnen las características de competencia necesarias para realizar Proyectos de Investigación y que conocen la metodología específica del Proyecto de Investigación de referencia.

Que las instalaciones del hospital cumplen los requisitos necesarios para la realización del Proyecto de Investigación referido y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo, satisfactoriamente, los requerimientos del protocolo de investigación.



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



Fdo.:

D/Dña. Nieves Bea

Supervisor de la Unidad/Servicio.

D/ Gerardo López Rasines

Jefe de Servicio.

[www.humv.es](http://www.humv.es)

Avda. Valdecilla, s/n. 39008 Santander. Cantabria

Tel. centralita: 942 20 25 20

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Licencia EuroQol-5D.

ID: 9289

Dear Fernandez Cacho: Thank you for registering your study/trial/project or other at the EuroQol website. During the Holiday Season, please allow more than 5 working days to receive a reply.

You sent us the following information:

Job title:	<b>Calidad de vida en pacientes con sondas de nefrostomia</b>
First name:	Fernandez Cacho
Surname:	Luis Manuel
Organization:	HUMV
Postal address:	Plaza MarÃa Blanchard nÂ°3 bajo C
Postal/Zip code:	39600
City:	Santander
Country:	ES
Telephone:	653842978
E-mail:	podumonte@hotmail.com
Work environment:	Hospital / Clinical Practice
Title / Description of your study, trial, project or other:	Valorar la calidad de vida de pacientes con sondas de nefrostomia
Objective:	Usar resultados para elaborar un programa de atencion especializada
Design: (when in doubt, we will ask for study protocol or Ethics Committee approval letter)	Observational (including case-control, cohort and cross-sectional studies)
Clinical area:	Urology
Source of funding:	no
Number of patients / respondents:	203
Starting date (year only):	2015

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

Finishing date (year only):	2017
Which version of the EQ-5D would you like to use?:	EQ-5D-3L Paper
Countries:	Spain
Languages:	Spanish (Spain)
Which other generic health measures will you use?:	SF-36
Which other disease / condition specific health measures will you use?:	nothing
Are you prepared to have this information published in any EuroQol reports/surveys regarding usage of EQ-5D?:	Yes
Are you prepared to have your details made available to colleagues who are involved in research in a similar area?:	Yes
Terms of use:	I agree with the Terms of use

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



**T. CONCEPCION SOLANAS GUERRERO**, Secretario/a del **COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS DE CANTABRIA**

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal del estudio:

**TÍTULO: Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad en pacientes portadores de sonda de nefrostomía mejorando la calidad de vida de los mismos.**

**ENMIENDA: Enmienda 1 a la Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado.**

**TIPO DE ESTUDIO: Proyecto de Investigación (Código interno: 2015.099)**

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIm, emite un informe **FAVORABLE** para que dicho Estudio sea realizado en el **HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA**, actuando como investigador principal D. **LUIS MANUEL FERNANDEZ CACHO**.

Como queda reflejado en el Acta: **09/2019**.

Lo que firmo en Santander, a **21 de junio de 2019**

  
**T. CONCEPCION SOLANAS GUERRERO**  
Secretario/a del CEIm

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN  
CLÍNICA DE CANTABRIA  
IDIVAL



**T. CONCEPCION SOLANAS GUERRERO**, Secretario/a del **COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE CANTABRIA**

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal del estudio:

**TÍTULO: Eficacia de un programa de intervención cognitivo-conductual como método para reducir la ansiedad en pacientes portadores de sonda de nefrostomía mejorando la calidad de vida de los mismos.**

**TIPO DE ESTUDIO: Proyecto de Investigación (Código interno: 2015.099)**

y considera que:

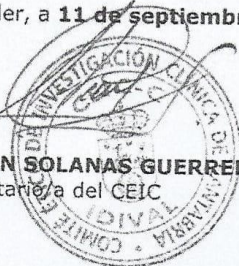
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIC, emite un informe **FAVORABLE** para que dicho Estudio sea realizado en el **HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA**, actuando como investigador principal **D.LUIS MANUEL FERNANDEZ CACHO**.

Como queda reflejado en el Acta: **22/2015**.

Lo que firmo en Santander, a **11 de septiembre de 2015**

**T. CONCEPCION SOLANAS GUERRERO**  
Secretario/a del CEIC



Edificio IDIVAL, 3ª Planta • Avenida Cardenal Herrera Oria s/n • 39011 SANTANDER (Cantabria)  
Tlfno: 942 315 515 • Fax: 942 315 517 • [www.idival.org](http://www.idival.org) • e-mails: [eclinicos3@idival.org](mailto:eclinicos3@idival.org) y [eclinicos4@idival.org](mailto:eclinicos4@idival.org)

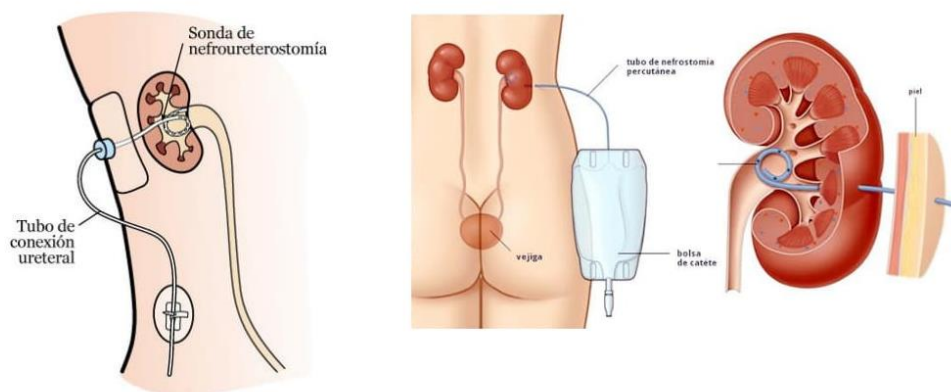


# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

## Mi vida con sonda de nefrostomía

### 1.- ¿Qué es una nefrostomía?

Consiste en derivar el curso de la orina desde su origen, el riñón, a piel. Se realiza cuando existe un problema que dificulta el recorrido fisiológico de la orina produciendo un acúmulo de la misma en el riñón o hidronefrosis que pueda comprometer la función renal.



### 2.- ¿Qué cuidados debo seguir?

- **Fijación:** En las nefrostomías, para la correcta fijación del catéter procederemos a fijarle a la piel con una placa de plástico que sujeta el catéter con dos bridas. Posteriormente, protegeremos la piel con gasa y lo fijaremos con un dispositivo de sujeción. A continuación, se conectará el catéter a una bolsa de drenaje mediante una conexión especial de nefrostomía. Como alternativa se puede enrollar el catéter en un bucle de seguridad para prevenir la salida del mismo en caso de tirones accidentales.

- **Permeabilidad:** Es necesario controlar la permeabilidad del catéter ya que la ausencia de orina puede significar una salida accidental del catéter, una obstrucción del mismo o un problema funcional.

- **Prestar especial atención si:**

La diuresis o cantidad de orina es insuficiente o nula.

Si la orina sale peri-catéter (es decir, por fuera de la sonda).

Nota dificultad para realizar los lavados.

# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida

- **Estado de la zona de punción:** Habrá que controlar el punto de punción, evitando que esté en contacto con la orina ya que podría macerarse con la consecuente pérdida de los puntos de fijación a piel.

## 3.- ¿Cómo debo cuidar mi catéter?

1. Lavar las manos antes de realizar el cambio de apósito.
2. Retirar el apósito o gasas teniendo cuidado de no traccionar del catéter.
3. Limpiar la zona de alrededor del catéter con suero fisiológico, retirando restos de sangre, etc.
4. Desinfectar la zona aplicando una solución desinfectante, utilizando gasas estériles.
5. Aplicar el dispositivo de sujeción o el dispositivo de urostomía.
6. Conectar a la bolsa de drenaje.
7. Recomendar cambiar la bolsa de drenaje cada 24 horas.
8. Se duchará a diario con o sin él apósito.
9. Forzar la ingesta de líquidos: de 2 a 3 litros diarios.
10. Recomendar que la bolsa de drenaje nunca esté encima de la cintura para evitar el reflujo de la orina.
11. Detectar posibles problemas y complicaciones ya sean cutáneos, relacionados con la salida u obstrucción del catéter o referentes al aspecto de la orina.
12. Solicitar una consulta inmediata en el caso de fiebre, dolor, inflamación local, enrojecimiento de la piel, exudado, hematuria, ausencia de orina, salida accidental del catéter, dolor al orinar intenso o variaciones significativas en el volumen de drenado.

## 4.- Links o enlaces de interés:

[https://youtu.be/mU\\_sw9GYLj0](https://youtu.be/mU_sw9GYLj0)

<https://youtu.be/TN9e9N6VYX4>

<https://youtu.be/pPPpQk3WVfE>

<https://youtu.be/QevqqQmFnUU>

## Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida



# Educación sanitaria en pacientes con nefrostomía: impacto económico y calidad de vida